



**Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria**

Relatório de Estágio

**Cuidar da Criança em Cuidados Paliativos e sua
Família: A Parceria de Cuidados em Enfermagem**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

**Lisboa
2018**





**Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria**

Relatório de Estágio

**Cuidar da Criança em Cuidados Paliativos e sua
Família: A Parceria de Cuidados em Enfermagem**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Orientador: Professora Doutora Paula Diogo

**Lisboa
2018**



DEDICATÓRIA

À minha orientadora, a Senhora Professora Doutora Paula Diogo, por todo o seu apoio,
incentivo e orientação ao longo deste percurso.

À Senhora Enfermeira Paula Branco por todo o seu suporte e amizade.

Aos Senhores Enfermeiros que me receberam nos locais de estágio e que me ajudaram
na concretização dos meus objetivos.

Aos meus pais, filhos, marido, irmã e sobrinha por toda a paciência.

RESUMO

A criança com necessidades paliativas tem o direito a cuidados que lhe garantam a melhor qualidade de vida possível, centrados nas suas preferências e necessidades. Para alcançar os cuidados de excelência, o foco da atenção dos enfermeiros tem de ser a criança e sua família em todas as suas dimensões.

Partindo da premissa que a família é a melhor cuidadora da criança, estabelece-se uma relação de parceria entre o profissional de saúde, que se concretiza ao longo do curso da doença, através da capacitação e negociação e integração no planeamento de cuidados. Apesar do reconhecimento das vantagens da parceria para a criança e família, a evidência demonstra que a mesma não se concretiza efetivamente na prática, permanecendo pouco clara e que os enfermeiros ainda se mantêm focados sobretudo na criança.

A finalidade deste relatório consiste em revelar o aprofundamento do fenómeno da parceria de cuidados em enfermagem, em contexto de cuidados paliativos à criança e sua família, através de uma análise crítica e reflexiva da experiência de estágio.

A consolidação do saber profissional foi alcançada através da reflexão sobre as práticas de enfermagem, com recurso ao corpo de conhecimento plasmado na evidência científica e às atividades de crescente grau de complexidade.

Ao longo deste processo de formação na área clínica, desenvolvi competências de enfermeiro especialista, sobretudo, no âmbito de assistir a criança em situação de especial complexidade e sua família. Constatei a importância deste processo de parceria para se cumprirem os objetivos dos cuidados paliativos pediátricos e melhorar a adaptação de todos os intervenientes a este evento de vida da criança e família.

Os enfermeiros, quando conceptualmente enquadrados na filosofia de Cuidados Centrados na Família e orientados pelos princípios dos Cuidados Paliativos Pediátricos, prestam cuidados em parceria com intencionalidade terapêutica de modo a melhorar a qualidade de vida da criança e sua família.

Palavras-chave: Enfermagem Pediátrica, Cuidados Paliativos, Cuidados Centrados na Família, Parceria de Cuidados.

ABSTRACT

The child with palliative needs has the right to care that guarantees the best quality of life possible, focusing on their preferences and needs. To achieve excellence care, the focus of nurses' attention must be the child and his family in all its dimensions.

Starting from the premise that the family is the best caregiver of the child, a relationship of partnership between both is established, which is concretized throughout the course of the illness, through training and negotiation and integration in care planning.

Despite the recognition of its advantages for the child and family, the evidence shows that it does not actually materialize in practice, remains unclear, because scientific evidence shows that nurses still remain focused, especially on the child.

The purpose of this report is to reveal the deepening of the nursing care partnership phenomenon, in the context of palliative care for the child and his family, through a critical and reflexive analysis of the internship experience.

The consolidation of professional knowledge was achieved through a reflection on nursing practices, using the body of knowledge, scientific evidence and activities of increasing complexity.

Throughout this training process in the clinical area, I developed the skills of a specialist nurse, especially in the context of assisting the child in a situation of special complexity and his family. I have recognized the importance of this partnership process to meet the goals of pediatric palliative care and to improve the adaptation of all actors to this life event of the child and family.

Nurses, when conceptually framed in the philosophy of Family Centered Care and guided by the principles of Pediatric Palliative Care, provide care in partnership with therapeutic intentions in order to improve the quality of life of the child and his family.

Keywords: Pediatric Nursing, Palliative Care, Family Centered-Care, Partnership Care.

LISTA DE ABREVIATURAS E/OU SIGLAS

CCF Cuidados Centrados na Família

CDC Centro de Desenvolvimento da Criança

CPP Cuidados Paliativos Pediátricos

DCC Doença Crónica Complexa

DGS Direcção-Geral da Saúde

EESIP Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

OE Ordem dos Enfermeiros

OMS Organização Mundial da Saúde

PC Parceria de Cuidados

PIC Plano Individual de Cuidados

RN Recém-Nascido

SIP Serviço de Internamento Pediátrico

SNS Serviço Nacional de Saúde

SUP Serviço de Urgência Pediátrica

UCIN Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UCIP Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

UCSP Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

ÍNDICE

Introdução	8
1. Problemática	10
2. Enquadramento Conceptual	12
2.1. Cuidar em Enfermagem	12
2.2. Cuidar em Enfermagem no âmbito da Parceria de Cuidados	15
2.2.1. Cuidados Centrados na Família.....	15
2.2.2. Parceria de Cuidados	19
2.2.3. Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey	23
2.2.4. Parceria de Cuidados com a Criança em Cuidados Paliativos e sua Família	25
3. Percurso Metodológico	30
4. Descrição e Análises das Experiências de Estágio	36
5. Conclusão	49
Referências Bibliográficas	53

Apêndices

Apêndice I – Mapa conceptual sobre a parceria de cuidados

Apêndice II - Cronograma dos locais de estágio

Apêndice III - Grelha dos objetivos, atividades, metodologia e indicadores de avaliação dos locais de estágio

Apêndice IV – Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas na UCSP

Apêndice V - Jornal de aprendizagem sobre a aquisição de competências do EESIP em consultas de enfermagem de vigilância de saúde infantil

Apêndice VI - Registo e análise de interação com a criança e sua família: estabelecer uma parceria no cuidar promotora da otimização da saúde e da parentalidade

Apêndice VII - Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas no CDC

Apêndice VIII - Reflexão sobre a intervenção do enfermeiro especialista no

acompanhamento da criança com doença crónica complexa e sua família Apêndice IX - Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas na UCIP

Apêndice X – Estudo de caso de uma criança hospitalizada em situação de instabilidade das funções vitais e sua família

Apêndice XI - Aplicabilidade do modelo do trabalho emocional dos enfermeiros no contexto de UCIP

Apêndice XII - Dossier sobre a importância do método de enfermeiro responsável para o estabelecimento de uma parceria com a criança com DCC

Apêndice XIII – Síntese reflexiva sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas na UCIN

Apêndice XIV – Dossier sobre o modelo de cuidar em parceria de crianças recém-nascidas e sua família em contexto de UCIN

Apêndice XV – Síntese reflexiva sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas no SUP

Apêndice XVI - Planeamento de uma sessão de formação de promoção de parceria de cuidados com os pais de crianças que recorrem ao SUP: Intervenção do EESIP

Apêndice XVII – Síntese reflexiva sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas no SIP

Apêndice XVIII – Análise dos resultados do questionário e da reunião com os enfermeiros para reflexão sobre a parceria de cuidados com a criança em cuidados paliativos e sua família

Apêndice XIX – Análise crítica da reunião efetuada com um grupo de pais sobre o processo de parceria de cuidados

Apêndice XX - Proposta de melhoria do guia de acolhimento do serviço de pediatria e do plano individual de cuidados, à luz do modelo de parceria de cuidados

INTRODUÇÃO

O Relatório pretende traduzir o caminho percorrido durante a Unidade Curricular Estágio com Relatório, do 8º Curso de Mestrado em Enfermagem e Pós-licenciatura e Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Tem como finalidade revelar o desenvolvimento de competências de enfermeiro especialista, numa lógica integradora de saberes das diferentes dimensões do exercício profissional, decorrentes do percurso de formação na área clínica. Aprofunda a problemática da Parceria de Cuidados (PC), decorrente do interesse nesta temática de maior importância para a minha atividade profissional, os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP).

A Parceria de Cuidados é um tema central da enfermagem pediátrica e transversal em todos os contextos da prática clínica. Assume centralidade e expressão nos documentos dos quadros de referência que orientam a prática do enfermeiro especialista (Ordem Enfermeiros, 2011; Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018).

Embora exista evidência científica de que da sua implementação resulta melhoria dos cuidados de enfermagem prestados, com ganhos para todos os intervenientes, criança, família, enfermeiro (Mendes, 2013), sendo um caminho para a excelência dos cuidados em pediatria (Cardoso, 2010), existe dificuldade na sua efetiva implementação nos contextos da prática clínica (Apolinário, 2012).

As práticas continuam a focar-se nas necessidades da criança (Cardoso, 2010), sendo por isso incontestável que os enfermeiros têm de estar despertos para esta problemática para a poder tornar evidente no exercício das suas funções (Apolinário, 2012; Keatinge, Bellchambers, Bujack, Cholowsky, Conway, Neal, 2002).

O enfermeiro é um profissional com um conhecimento aprofundado no domínio específico de enfermagem de cuidados à criança e sua família, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, demonstrando elevados níveis de julgamento clínico e tomada de decisão (Ordem dos Enfermeiros, 2010). Além disso, tem como foco de atenção não a doença, mas sim a resposta humana aos problemas de saúde e aos processos de vida (Paiva, 2008).

À luz da corrente atual de pensamento de enfermagem, no paradigma da Transformação (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette, Major, 1996), a criança e os seus familiares, são vistos como seres únicos, com múltiplas dimensões e indissociáveis do seu universo. É-

lhes reconhecida a capacidade e a possibilidade de serem agentes e parceiros nas decisões de saúde que lhes dizem respeito, assumindo um papel ativo na prestação de cuidados. Decorrente deste paradigma os cuidados de enfermagem visam manter a saúde da pessoa, tal como ela a define, respeitando as suas escolhas e preferências, sendo conjuntamente com o enfermeiro, parceiros nos cuidados individualizados (*Ibid*).

O presente trabalho encontra-se estruturado em cinco capítulos distintos, o primeiro consiste na problemática de partida para a construção deste relatório, que inclui a sua finalidade, justificação da importância do tema, relacionando estes com a melhoria dos cuidados de enfermagem. Inclui igualmente a definição dos objetivos e os conceitos centrais do relatório.

Posteriormente apresenta-se o enquadramento conceptual desta temática, ancorado no conhecimento baseado na evidência científica, predominantemente de enfermagem. Optou-se pela divisão do mesmo, abordando o tema da evolução dos cuidados centrados na família, a PC, o primeiro modelo de cuidados da parceria e a temática da PC com a criança em cuidados paliativos pediátricos e sua família.

O capítulo seguinte inclui a descrição do percurso ao longo do estágio, segundo a ordem de realização dos mesmos. Para cada campo de estágio realiza-se uma apresentação sumária, que inclui as características da população, as conceções e os modelos orientadores da prática de enfermagem.

No capítulo posterior, será realizada a descrição e análise das experiências de estágio, que englobam a definição dos objetivos específicos, as atividades realizadas, com um grau de complexidade crescente, a respetiva justificação da escolha de cada uma e a descrição das competências de EESIP que foram desenvolvidas. Todos os trabalhos realizados ao longo do percurso e que serviram com indicadores de avaliação são apresentados em apêndices.

Por último, a conclusão engloba a síntese dos assuntos mais relevantes deste percurso formativo, promotor da transformação de enfermeiro generalista em enfermeiro especialista. Será igualmente explanada a sua contribuição para projetos futuros e para a minha prática futura, numa perspetiva de continuidade da abordagem e promoção da temática em questão na minha atividade clínica.

1. PROBLEMÁTICA

O presente relatório tem como finalidade traduzir o desenvolvimento de competências científicas, técnicas e humanas nas vertentes do desempenho em enfermagem, para a conceção, a gestão, a prestação e a supervisão de cuidados de enfermagem especializados à criança e à família, integrando as competências analíticas e de síntese próprias da formação do nível de mestrado. Tem como contributo particular, a compreensão do fenómeno da PC com a criança em cuidados paliativos e sua família. São conceitos centrais do relatório Criança, Família, Cuidados de enfermagem, Parceria de Cuidados, Cuidados Paliativos Pediátricos.

A evidência científica, na área da PC, existe sobretudo nas crianças com Doença Crónica Complexa (DCC), mas, pela necessidade decorrente da prática clínica, torna-se necessário conhecer as particularidades deste processo, com ganhos comprovados para todos os intervenientes, com crianças em cuidados paliativos e sua família.

A parceria é uma temática fulcral dos cuidados pediátricos e transversal em todos os contextos de saúde infantil e deste modo é de maior importância o desenvolvimento de competências para estabelecer uma parceria efetiva com a família.

A criança pelas suas características e condição humana é considerada todo o ser humano menor de dezoito anos (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018). É um ser vulnerável, não só pela condição humana, mas também pelas suas características incontornáveis, com necessidade de proteção especial. A função de proteger a criança, de promover o seu desenvolvimento e garantir uma melhor saúde, é da família (Mendes, 2016). Esta é entendida como um grupo de pessoas que têm a responsabilidade de cuidar da criança e, embora os pais sejam os responsáveis pela maioria dos cuidados prestados, outras pessoas significativas são também alvo de cuidados do EESIP (OE, 2011). A conceção norteadora da prática clínica dos enfermeiros é de que o alvo dos cuidados do EESIP é o binómio criança/família (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018) e que a família e sobretudo os pais são considerados nesta perspetiva como os melhores prestadores de cuidados à criança (OE, 2011).

A filosofia de cuidados que sustenta os cuidados pediátricos enquadra-se nos Cuidados Centrados na Família (CCF) que são definidos por Shields, Pratt e Hunter (2006), como um modo de cuidar da criança, do jovem e da sua família no contexto da saúde, que garante que o cuidado é dirigido a toda a família. Constituem-se como elementos essenciais o respeito e dignidade, partilha de informação, colaboração em

programas e políticas e ainda o elemento central, a parceria de cuidados (*Ibid*). Estas dimensões permitem ver a família não só como alvo dos nossos cuidados como também como membros integrantes da equipa (*Ibid*). Esta filosofia de cuidados é amplamente aceite, mas a investigação indica que não é totalmente praticada pelos enfermeiros.

A enfermagem é a profissão que, na área da saúde, tem como objetivo prestar cuidados de enfermagem ao ser humano, são ou doente, ao longo do seu ciclo vital (Ordem Enfermeiros, 2015). A sua essência constitui-se na relação interpessoal (Watson, 2008). Os cuidados de enfermagem são caracterizados por terem um fundamento na relação entre enfermeiro e cliente e implicam o estabelecimento de uma relação terapêutica, utilizando uma metodologia científica e modos de intervenção próprios (OE, 2015). São a atenção prestada pelos enfermeiros a uma pessoa e aos seus familiares, com o objetivo de os ajudar na sua situação, utilizando as suas competências e qualidades, a fim de contribuir para o bem-estar, qualquer que seja o seu estado (Hesbeen, 2000).

Para haver concretização de Cuidados Centrados na Família, é fundamental que se desenvolva uma relação de parceria, cuja finalidade é a promoção das competências da criança, maximização do seu potencial de saúde e capacitação nos cuidados com base no reconhecimento e valorização das forças e competências da família (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018). No âmbito dos cuidados de enfermagem na pediatria importa compreender e clarificar o conceito fundamental da PC, como instrumento de melhoria dos cuidados à criança ao jovem e sua família.

A escolha sobre esta temática de estudo foi resultante da reflexão realizada sobre a prática de cuidados e da necessidade de aprofundamento da mesma, pela sua importância para os cuidados à criança em cuidados paliativos e sua família. Apesar de ser uma conceção amplamente aceite e entendida como importante pelos enfermeiros em pediatria, existe na prática pouca clareza na definição e operacionalização da parceria, cujo aprofundamento é essencial. Este relatório pretende contribuir para uma maior compreensão sobre esta temática nos cuidados à criança, na circunstância de cuidados paliativos e sua família e evidenciar a importância deste processo e deste modo melhorar os cuidados de enfermagem.

É exigido aos enfermeiros, formação e treino para a aquisição de competências que permitam a prestação de cuidados paliativos de elevada qualidade (Direção-Geral da Saúde, 2014). Nestas competências engloba-se a capacidade de estabelecer a PC com a criança em CPP e sua família.

2. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

A parceria é uma temática fulcral dos cuidados pediátricos e transversal em todos os contextos de saúde infantil e deste modo é de maior importância o desenvolvimento de competências para estabelecer uma parceria efetiva com a criança e sua família. Para a compreensão mais aprofundada deste fenómeno é necessário enquadrarmos a temática, abordar os conceitos a ela associados, à luz do conhecimento atual de enfermagem.

2.1. Cuidar em Enfermagem

Na tentativa de procura de uma identidade de enfermagem, a evolução do seu conhecimento tem acompanhado as mudanças socioculturais, filosóficas, económicas, políticas e tecnológicas ao longo do tempo. Da tecnicidade centrada na doença, passou a ser valorizada a relação com o cliente e também com a sua família. A enfermagem evoluiu de um ofício para uma profissão e da formação centrada no hospital para a universidade, com o desenvolvimento de um corpo de conhecimento científico próprio. À medida que o mundo se transforma, novos conteúdos são acrescentados ao corpo de conhecimento existente. A teoria é o ato de conceber a enfermagem, com o objetivo de descrever fenómenos através da relação entre os conceitos, ou então predizer um conjunto de resultados (Tomey & Alligood, 2004). A evolução das teorias de enfermagem tem sido uma procura da sua essência. São essenciais por apresentarem uma estrutura que orienta a prática de enfermagem (George, 2000). Fornecem uma abordagem racional para a tomada de decisão, facilitando uma melhor prática, através da combinação de conhecimento com experiência clínica e intuição (Hockenberry & Barrera, 2014).

A evolução do conhecimento teórico em enfermagem passou por várias fases, iniciou-se com Nightingale no século XIX que foi a primeira a apresentar uma conceção da disciplina que guiou a prática, formação e gestão de cuidados de enfermagem durante largos anos (Kérrouac et al., 1996). A sua atividade pioneira na prática, com enfoque na relação enfermeiro doente-ambiente no século XIX (Tomey & Alligood, 2004) influenciou as teóricas de enfermagem posteriores (George, 2000).

A ciência de enfermagem surgiu na década de 50, com a primeira teoria de enfermagem de Peplau, que trouxe contributos para a especialidade psiquiátrica (Tomey & Alligood, 2004). Muitas teorias se seguiram com diferentes níveis de abstração, finalidade e objetividade. As teorias de médio alcance relacionam-se com as

especificidades das situações de enfermagem (*Ibid*) e, por último, as teorias preditivas que representam o menor nível de abstração. Nos anos 80, foi proposto por Fawcett a introdução de conceitos globais como um metaparadigma, que introduziu uma estrutura organizacional para o desenvolvimento de conhecimento de enfermagem na literatura, que consiste nos conceitos centrais de pessoa, ambiente, saúde e enfermagem (Tomey & Alligood, 2004; Kéroutac et al., 1996). São conceitos que constituem a estrutura base da disciplina de enfermagem, a partir dos quais o pensamento pode evoluir (*Ibid*).

A necessidade de a enfermagem clarificar a especialidade dos serviços que presta à comunidade tem motivado os seus teóricos a elaborar modelos conceituais para a sua profissão, e a distanciarem-se do modelo biomédico. O desenvolvimento do conhecimento desta disciplina, induzido pela investigação, tem facilitado a delimitação de um corpo específico de conhecimentos e a afirmação da individualização e autonomia na prestação dos cuidados (Decreto-Lei n.º 104/98 de 21 de abril).

O corpo de conhecimento que sustenta a prática de enfermagem compreende o conhecimento empírico, estético, pessoal e ético, que interligados permitem alcançar a mestria em enfermagem (Carper, 1978). Cuidar de uma pessoa implica que se adquira o conhecimento científico, organizado sob a forma de teoria explicativa dos fenómenos e transpô-lo para a prática. O conhecimento pessoal, designado por *self*, promove o conhecimento da envolvimento e a integridade da relação com o outro de quem se cuida, é essencial para tomar decisões éticas. Na profissão de enfermagem prestar um serviço de qualidade é uma exigência ética (Lopes & Nunes, 1995). Não há cuidados de enfermagem de qualidade sem ética dos cuidados (Renaud, 2004). O conhecimento estético do enfermeiro inclui a sensibilidade para a singularidade do momento, na harmonia que decorre da intervenção de enfermagem (Carper, 1978). Nesta perspetiva considera-se a enfermagem como uma arte, criatividade, intuição, habilidade na procura da excelência da relação interpessoal (Santo, 1999).

O conceito de cuidar tem sido o centro do conhecimento de enfermagem, com muitos contributos, nomeadamente de Leininger (Cuidado transcultural); Watson (Cuidado Transpessoal). A escola do cuidar situa-se no paradigma da transformação, de abertura ao mundo (Kéroutac, 1996). O cuidar, além de ser um conceito central e o fundamento da enfermagem (Collière, 1999), é igualmente um conceito central do presente relatório. É entendido por Hesbeen (2000), como uma arte, daquele que consegue combinar os elementos do conhecimento, de saber ser, de intuição e que lhe permitem ajudar alguém na sua situação particular.

Watson (2012) desenvolveu a Teoria do Cuidar, na tentativa de esclarecer o processo de cuidar humano em enfermagem, melhorar o nosso contributo para a sociedade, procurar um significado e dar dignidade ao mundo da enfermagem e do cuidar do doente. Defende que o cuidar é mais um imperativo moral que um comportamento orientado para a tarefa. A sua teoria surgiu da demanda da autora em afastar-se do modelo biomédico, em 1979, e foi uma das teorias que traduziram o início da mudança do paradigma em enfermagem (Kérrouac et al., 1996). Watson considera o cuidar como um processo terapêutico, humano e interpessoal (2008), e que está relacionado com as respostas humanas às condições de saúde e doença, interações ambiente-pessoa, conhecimento do processo de cuidar e autoconhecimento (Watson, 2012).

O cuidar transpessoal ocorre quando existe um verdadeiro relacionamento entre enfermeiro e doente (Tomey & Alligood, 2004). Consagra uma perspetiva humanista e holística do processo de enfermagem, no sentido em que considera que os seres humanos não podem ser separados de si próprios, do outro, da natureza e do grande universo (Watson, 2012). A promoção da fé-esperança é um contributo para influenciar positivamente a vida das pessoas. O reconhecimento dos sentimentos pelo enfermeiro promove assim a sensibilidade e autenticidade nas pessoas de quem cuida (Watson, 2008). Segundo a mesma autora, cuidar é o ideal moral da enfermagem, cujo fim é proteger, preservar e aumentar a dignidade humana. Outro fator inerente à sua teoria é o reconhecimento por parte dos enfermeiros das necessidades biológicas, físicas, psicológicas e sociais do próprio e do indivíduo e ainda a necessidade de um entendimento melhor dos próprios enfermeiros e dos outros.

A enfermagem, reconhecida enquanto ciência do cuidar, não pode estar desligada ou ser indiferente às emoções humanas (Watson, 2012). Watson (2008) considera que as emoções representam um papel central nas experiências e comportamentos das pessoas, e que a consciência de determinados sentimentos ajuda os enfermeiros e os seus clientes a compreender o efeito destes. É no cuidar que se concretiza a relação e onde se cruzam as emoções do enfermeiro, da criança e família. As emoções dizem respeito àquilo que a pessoa sente, são despoletadas por um evento e permitem ligarmo-nos aos outros, ao mundo e a nós próprios. Os enfermeiros não só experienciam emoções fortes no seu contexto de trabalho, como conscientemente utilizam as suas emoções para melhorar a sua prática provendo melhores cuidados (Diogo, 2015).

2.2. Cuidar em Enfermagem no âmbito da Parceria de Cuidados

O aprofundamento do conceito da PC em enfermagem exige a referência da evolução histórica do conceito de criança e a evolução dos Cuidados Centrados na Família (CCF). Estes são atualmente entendidos como a filosofia de cuidados em enfermagem pediátrica, são o modo de cuidar da criança e da sua família no contexto de cuidados de saúde em que o alvo de cuidados é o binómio criança e família (Shields, Pratt & Hunter, 2006). São alicerçados na perspetiva de que a família é a melhor prestadora de cuidados à criança e jovem, valorizando e respeitando a sua experiência (OE, 2011).

2.2.1. Cuidados Centrados na Família

Nos últimos anos tem-se assistido a uma melhoria na qualidade dos cuidados de saúde prestados às crianças, o que constitui um sinal de humanização dos cuidados prestados a este grupo etário. Os cuidados pediátricos foram evoluindo, influenciados pelo contexto histórico, na forma como se vê a criança e no lugar que esta foi ocupando na sociedade e na família ao longo do tempo, sofrendo influências de ordem religiosa, cultural, económica e social. O estatuto da criança como pessoa humana foi um conceito que se foi desenvolvendo ao longo do século passado. O sentido e a importância de se olhar para a criança e a família como o seu contexto e alvo dos nossos cuidados, tem vindo a assumir ao longo dos tempos um lugar de destaque ao nível da enfermagem pediátrica (Mendes, 2013). O início desta evolução deu-se no início do século XIX, com a abertura do primeiro hospital pediátrico, em Paris em 1802 (Jolley & Shields, 2009). Em Portugal foi em 1883, com a abertura do Real Hospital de Crianças Maria Pia no Porto e o Hospital de Dona Estefânia Lisboa em 1917, embora com condições rudimentares. As enfermeiras estavam focadas no bem-estar físico e não tinham em consideração as necessidades de desenvolvimento, psicológicas e sociais da criança (*Ibid*).

Entre 1920 e o final da segunda guerra mundial, foram criadas medidas restritivas de acompanhamento das crianças no hospital pela tentativa de controlar as infeções, num tempo sem antibióticos (Darbyshire, 1993). O pós segunda guerra mundial criou condições na opinião pública, que ajudaram a implementar os CCF, trouxe uma importância maior aos fatores emocionais devido ao número de crianças evacuadas do seu país e afastadas dos seus pais (Jolley & Shields, 2009).

Para as mudanças no cuidar de crianças hospitalizadas que conduziram à evolução dos CCF, contribui o trabalho de Spitz e mais tarde de Robertson e Bowlby, que avaliaram o impacto da hospitalização, isolamento e privação materna na criança. Outro fator foi o progresso na área da psicologia do desenvolvimento, que permitiu ver a criança como um ser em crescimento, com necessidades biológicas, psicológicas, sociais e emocionais e a introdução da antibioterapia que ajudou no declínio das doenças infecciosas (Darbyshire, 1993).

A nível governamental, na Grã-Bretanha, foi publicado o Relatório *Platt*, em 1959, que revolucionou o panorama dos cuidados à criança hospitalizada, pelas recomendações de visitas irrestritas, permanência das mães no hospital com a criança e treino das equipas em responder às necessidades emocionais da criança. Estas medidas pretendiam tornar os serviços pediátricos mais humanizados para as crianças e família (*Ibid*). A publicação deste documento permitiu emergir grupos preocupados com as crianças no hospital e o despertar dos profissionais de saúde para a prática orientada para a família. É desde essa altura que se reconhece a necessidade de envolvimento dos pais nos cuidados à criança hospitalizada (Shields, 2002), e o reconhecimento da família como uma constante na vida da criança (Hockenberry & Barrera, 2014).

Nesse ano, a Assembleia Geral das Nações Unidas proclama a Declaração dos Direitos da Criança onde está explanado que a criança, por motivo da sua falta de maturidade física e intelectual, tem necessidade de uma proteção e cuidados especiais (UNICEF, 2004). Esta altura coincidiu com um crescente de produção de conhecimento de enfermagem. Vários modelos e teorias foram sendo aplicados em pediatria, tal como o de Neuman, Roy, Orem, muitos deles focados essencialmente na criança e não incluindo necessariamente os pais, dando início à criação de modelos próprios de enfermagem pediátrica (Shields, 2002). Um destes modelos foi proposto em 1988 por Casey, o Modelo da Parceria de Cuidados, que tem como princípios que os cuidados à criança hospitalizada podem ser realizados pelos pais com suporte e educação pelos enfermeiros (Casey, 1993).

Nesse mesmo ano, foi aprovada em Leiden, por quinze países europeus, a Carta da Criança Hospitalizada, concebida por várias associações europeias, assente numa dinâmica centrada na família, em que se explícita que as crianças e os pais são simultaneamente sujeitos dos cuidados e parte integrante da equipa de saúde, realçando a importância do acompanhamento das crianças hospitalizadas pelos pais, assim como a sua participação ativa nos cuidados que lhe são prestados (Instituto de Apoio à Criança,

2008). No ano seguinte, as Nações Unidas adotam a Convenção sobre os Direitos da Criança, enunciando os direitos fundamentais de todas as crianças, constituindo um vínculo jurídico para os países que a ratificassem, Portugal fê-lo em 1990 (UNICEF, 2004). Esta lista de direitos deve ser refletida pelo EESIP.

A nível nacional, com a Lei de Bases da Saúde (Lei n.º 48/90, de 24 de agosto), foi enfatizada a importância dada às crianças e aos adolescentes, ao considerá-los como dois dos grupos sujeitos a maiores riscos e preconizando para ambos a adoção de medidas especiais. No ano de 1992 fundou-se o *Institute for Family-Centered Care*, com base na iniciativa de grupos de pais e profissionais, que reivindicavam melhorar a assistência prestada às crianças e a inclusão dos pais nos cuidados (Franck & Callery, 2004). Em 2009, é publicada a Lei n.º 106/2009 de 14 de setembro, que regula o acompanhamento familiar em internamento hospitalar, que traduz a importância da família para a criança hospitalizada, revogada pela Lei n.º 15/2014, de 21 de março que consolida a legislação em matéria de direitos e deveres do utente dos serviços de saúde. Nesse ano de 2009, é igualmente criado o colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria e posteriormente é publicado o enquadramento da prática de enfermagem pediátrica, com o regulamento das competências específicas de EESIP (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018). Segue-se o documento que serve de referencial para a prática especializada, o Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, decorrente dos desafios que se colocam ao EESIP e das exigências com que as crianças e suas famílias se defrontam atualmente (OE, 2011).

A alteração do foco em pediatria, provocada por esta série de eventos, com início na segunda metade do século XX, e enquadrada no paradigma atual do conhecimento, permite perspetivar a criança de forma holística, integrada na família e sociedade. A criança está dependente dos cuidados da família, para poder colmatar as suas necessidades no sentido de um crescimento e desenvolvimento saudável e promoção da sua independência (*Ibid*). O reconhecimento do papel fundamental da família na vida da criança, com as suas forças, capacidades, perícia, assim como a influência sobre o processo de saúde-doença, constitui o que é a essência dos cuidados de enfermagem pediátricos (Hockenberry & Barrera, 2014). Como tal, os enfermeiros devem apoiar a família no seu papel de cuidador natural da criança, na tomada de decisão, através da partilha de informação e da atenção dada às necessidades dos membros (*Ibid*). Constituem-se como elementos essenciais desta filosofia de cuidados, que permite ver a

família como membro integrante da equipa, assim como alvo dos seus cuidados, a dignidade e o respeito ao terem em consideração no planeamento dos cuidados, as escolhas da família, os seus conhecimentos, valores, crenças e cultura, partilha de informação útil, adequada e atempadamente para que a família possa participar nos cuidados e da tomada de decisões (Institute for Family Centered Care, 2014). Os enfermeiros têm como objetivo principal, tornar a criança e família como parceiros nos cuidados e na tomada de decisão, ao nível que desejarem, através do encorajamento da sua participação.

Nesta conceção de cuidados centrados na família estão englobados dois conceitos básicos, o da capacitação, que é a promoção da manifestação de capacidades e habilidades no cuidado à criança e o empoderamento, que consiste na promoção do reconhecimento de mudanças positivas que resultam das suas ações e habilidades no cuidado a esta (Sanders, 2014). Existem benefícios comprovados da concretização desta filosofia de cuidados para os vários intervenientes, nomeadamente ganhos em saúde, melhores cuidados à criança e sua família e melhoria da satisfação dos profissionais (Institute for Family Centered Care, 2014). McCormack e McCance (2006) propõem um enquadramento dos CCF, baseado no pressuposto da sinergia entre este processo e a relação terapêutica em enfermagem, enfatizando a necessidade de o enfermeiro se focar em práticas de cuidados que englobem todos os tipos de conhecimento, para promover parceria na tomada de decisão. Este enquadramento compreende a existência de pré-requisitos, que incluem competências de relação interpessoal, comprometimento e conhecimento de si.

O ambiente de cuidados constitui o conjunto de condições que facilitam a tomada de decisão, relação entre profissionais, partilha de poder. O processo centra-se em prover cuidados físicos, respeito pelos valores e crenças do cliente, compromisso na relação, entre profissionais, partilha de poder e presença empática, satisfação com os cuidados, envolvimento nos mesmos, sensação de bem-estar, tomada de decisão partilhada e relações colaborativas. Os resultados esperados de CCF são a satisfação e o envolvimento nos cuidados, sensação de bem-estar, criação de ambiente terapêutico.

Apesar de reconhecidas as vantagens da aplicação dos CCF e como um caminho para a excelência dos cuidados em pediatria (Cardoso, 2010), como antes dito, existe dificuldade de uma implementação efetiva dos mesmos, nos contextos da prática clínica (Apolinário, 2012) e as práticas continuam a focar-se nas necessidades da criança (Shields, 2002; Cardoso, 2010). A prática de cuidados baseada no modelo centrado na

família demonstra a transformação do cuidar dos enfermeiros em pediatria rumo a práticas baseadas no relacionamento entre a criança, família e o enfermeiro e à excelência e qualidade dos cuidados, existindo ainda um longo percurso a percorrer, para que efetivamente esta filosofia seja refletida nos cuidados prestados (Apolinário, 2012).

Os conceitos de CCF, parceria, participação e envolvimento, são usados por vezes na literatura de forma indistinta (Franck & Callery, 2004). Hutcthfield (1999), numa análise aos cuidados centrados na família considera a existência de uma complexidade crescente da relação entre cliente, família e enfermeiro, num processo contínuo de evolução, que parte do envolvimento parental, participação parental, parceria, até aos CCF. O conceito de envolvimento parental é considerado o primeiro passo para se alcançar os CCF, baseando-se na presença dos pais e no envolvimento destes nas decisões, com base na informação sobre o estado de saúde da criança (Callery, 1997). A participação parental inclui tornar os pais parceiros na tomada de decisão e na capacidade de os ouvir sobre o curso das coisas. Significa que os pais são envolvidos nas decisões e são capazes de confortar as crianças (Darbyshire, 1993). Coyne (1995) identificou que nem todos os pais querem participar nos cuidados à criança hospitalizada e alguns autores consideram que o nível de participação é influenciado pelo estado da criança e que aqueles necessitam de tempo para prestar cuidados. O conceito de participação nos cuidados evolui para parceria de cuidados, sendo a igualdade e negociação seus atributos fundamentais (Coyne, 1996). Os CCF são um conceito mais abrangente, no qual a família é vista como essencial nos cuidados à criança, reconhecendo e respeitando a competência da família em cuidar da criança fora e dentro do ambiente hospitalar (Keatinge et al., 2002).

2.2.2. Parceria de Cuidados

O processo de PC é essencial para que se atinja a excelência do cuidar em pediatria (Mendes, 2013). Este conceito começou a surgir nos discursos sobre saúde, após a Organização Mundial de Saúde (OMS) lançar a meta “Saúde para todos no ano 2000”, na Declaração de Alma-Ata (OMS, 1978), que advoga o direito e o dever de as pessoas participarem nas decisões de saúde que lhes dizem respeito, que eram anteriormente da responsabilidade dos técnicos de saúde. Atualmente a relação entre enfermeiro e cliente, no âmbito da filosofia de cuidados pediátrica, é descrita como parceria, mudando a perceção do papel de enfermeiro, de prestador perito de cuidados para parceiro do cliente

com o intuito de melhorar as suas capacidades (Gallant, Beaulieu & Carnevale, 2002). Foram inúmeros os fatores, nomeadamente mudanças sociais, políticas e económicas, que convergiram para alterar a tradicional configuração da relação enfermeiro-cliente, para uma nova visão de trabalho conjunto, denominada por PC, com ênfase na promoção da saúde, no aumento da responsabilidade, envolvimento e autonomia das pessoas no seu plano de saúde.

Os estudos relacionados com o envolvimento dos pais nos cuidados à criança têm algumas décadas de existência, contudo só no final dos anos 80 começa a ser alvo de atenção pelos enfermeiros de pediatria (Mendes & Martins, 2012). Ao envolvermos a criança e família nos cuidados que lhe são dirigidos estamos a prestar cuidados em parceria e a realçar a importância dos pais nos cuidados aos filhos, assumindo estes como parceiros da equipa de enfermagem. No acolhimento da criança e família, altura em que se inicia o processo de parceria, deve ser abordado o que é esperado dos pais, em termos de participação e decisão nos cuidados, enfatizar a sua mais-valia e expressão do seu valor na participação dos cuidados à criança (Mano, 2012). Deve prolongar-se através da prestação de informações normativas, de modo a facilitar o processo de envolvimento dos pais no processo de cuidados (Mendes, 2013). Esta relação de parceria tem a finalidade de desenvolvimento global da criança e a promoção das suas competências (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018), o bem-estar da família (Mendes, 2013) e a sua capacitação, para a tomada de decisão em todo o processo de cuidados (Pedro, 2009), com base no reconhecimento e valorização das forças e competências da família.

A Parceria de Cuidados tem como pressupostos básicos a equidade, flexibilidade, comunicação e partilha de conhecimentos (OE, 2011). Baseia-se na valorização da experiência dos pais em cuidar da criança, no estabelecimento de relação de confiança, apoio aos pais no seu papel de cuidadores, facilitação do processo de negociação (Smith, Swallow & Coyne, 2014), estabelecimento de um plano de cuidados partilhado e apoio na tomada de decisão. Estão descritas vantagens da utilização deste método para os vários intervenientes. Promove sentimentos de segurança e confiança nos pais e nas crianças. O enfermeiro desenvolve uma consciência de gestão dos seus próprios processos de trabalho, de mobilização de conhecimentos e o desenvolvimento de estratégias de questionamento constantes, pela responsabilidade pelos cuidados que presta (Mendes, 2013). Estão descritos na literatura, embora de forma dispersa, atributos da PC, relacionados com os envolvidos no processo – enfermeiro, criança e pais - e da relação por eles estabelecida.

A relação terapêutica promovida no âmbito do exercício profissional de enfermagem caracteriza-se pela parceria estabelecida com o cliente, no respeito pelas suas capacidades e na valorização do seu papel. A parceria pressupõe um processo de negociação de cuidados, autonomia (Hesbeen, 2000), concordância na relação e a partilha de poder (Gallant, Beaulieu & Carnevale, 2002). Também prevê a tomada de posição partilhada, partilha de conhecimentos, comunicação, participação, igualdade entre parceiros (Coyne & Cowley, 2007) e definição de objetivos comuns (Gotlieb & Feeley, 2005 citados por Mendes, 2013).

Existem alguns fatores motivadores da PC, nomeadamente a forma como o enfermeiro estabelece a relação com a criança e família que pressupõe que através da partilha de conhecimentos e informação, este adquira conhecimento e perícia para cuidar da criança, competência e confiança nas suas habilidades (Mano, 2012). O clima da organização que presta cuidados deve refletir esta cultura da parceria. São exemplos de estratégias organizacionais para a promoção da PC, o estabelecimento de uma cultura de parceria através da promoção de formação aos enfermeiros na área da comunicação, técnicas de negociação, dinâmica familiar e resolução de conflitos (Dennis, Baxter, Ploeg & Blatz, 2016).

O método de organização do trabalho de enfermagem que se constitui como um dos fatores que mais influencia a PC (Casey, 1993) é o de Enfermeiro de Referência. Este método tem como principais objetivos, a humanização dos cuidados, a autonomia, a descentralização das tomadas de decisão (Costa, 2004) e a promoção da relação de confiança (Pedro, 2009). Implica que um enfermeiro assuma a coordenação global dos cuidados a uma criança e sua família, desde a admissão no hospital até à alta, realizando a colheita de dados, o diagnóstico das necessidades e dos problemas, o planeamento das intervenções, assegurando a sua continuidade, através da realização de planos escritos assim como o planeamento da alta (Costa, 2004). Importa salientar que a enfermagem de referência contribui para que os enfermeiros facultem às suas famílias um cuidar mais individualizado e com maior qualidade (Pedro, 2009). A flexibilização das normas e rotinas institucionais poderá também constituir uma estratégia viável para uma implementação mais efetiva e mais facilitada da parceria (Mano, 2012).

A falta de clareza sobre o que constitui a PC não é o único fator inibidor deste processo (Keatinge et al., 2002). Existem atributos de ordem pessoal dos pais e enfermeiros, relacional e estrutural que podem dificultar esse processo. Muitos pais têm dificuldade em perceber o que é esperado deles, sentindo-se inibidos na sua autonomia

de cuidar da criança, confundindo papéis e aumentando a insegurança e ansiedade face à situação de doença (Mano, 2002). O fato de os pais se sentirem avaliados pelo enfermeiro quando prestam cuidados ao filho e o controlo exercido pelos enfermeiros, realizando cuidados que os pais teriam capacidade de fazer, assim como as dificuldades que enfrentam pela necessidade de gestão familiar, falta de suporte familiar, existência de outros filhos e ansiedade, constituem obstáculos ao desenvolvimento da PC (Mendes, 2013). A pouca receptividade dos enfermeiros perante a PC é influenciada pelo pouco tempo de exercício profissional e a falta de motivação (Mendes, 2013). Esperar que sejam os pais a manifestar a sua intenção, não os convidando a participar nos cuidados ou adotar uma atitude de poder e controlo, são também fatores inibidores.

São sobretudo as dificuldades relacionadas com a comunicação com os pais que mais influenciam o estabelecimento de uma efetiva parceria, nomeadamente as diferenças culturais, de linguagem, literacia, clareza da linguagem, falta de competências interpessoais, comunicação inapropriada, não saber ouvir, informação não transmitida e ideias preconcebidas (Keatinge et al., 2002). A falta de tempo dos enfermeiros e o baixo rácio enfermeiro/criança/família, falta de condições físicas para a permanência em tempo integral dos pais, constituem-se como constrangimentos de ordem estrutural (Mendes, 2013). As consequências de não se conseguir ultrapassar os obstáculos à participação pode interferir na experiência da criança e família e no desejo dos pais cuidarem dos seus filhos (Newton, 2000). Alguns autores debruçaram-se sobre a temática da parceria, entre os quais Coyne (1995) que identificou que os pais querem participar nos cuidados ao filho hospitalizado, pela preocupação com o seu bem-estar e a sensação do dever parental, experiência passada em hospital, preocupação pela consistência dos cuidados.

Ainda existe uma divergência relativamente ao discurso e conceptualização dos enfermeiros sobre a parceria e a ação (Mendes, 2013). Na prática clínica, aquilo que alguns enfermeiros percecionam como parceria baseia-se na partilha de cuidados com os pais, a quem são delegados os designados cuidados familiares (Mano, 2002). A PC desenvolve-se num complexo processo de interações e intervenções (Mendes, 2012) e com o objetivo de clarificar este processo e, com base na evidência científica pesquisada, foi construído um mapa conceptual para resumir os seus principais constituintes e a sua respetiva relação, que compreende a finalidade, condicionantes dos enfermeiros e dos pais e os atributos (**Apêndice I**). Existem alguns atributos comuns nos variados estudos, que podem levar a dizer que são atributos-chave que devem estar presentes no processo de parceria (Pedro, 2009), nomeadamente a partilha de poder e negociação.

2.2.3. Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey

No ano de 1988, foi concebido o primeiro modelo de cuidados pediátricos, o modelo da parceria de cuidados pela enfermeira Anne Casey. Realça a importância fundamental dos pais nos cuidados à criança hospitalizada, assumindo estes como parceiros da equipa de enfermagem pediátrica e como os seus melhores cuidadores (Casey, 1993). Considera que todos os pais são capazes e estão dispostos a participar, embora a família não seja o seu foco de cuidados. O seu modelo engloba os cinco conceitos fundamentais: criança, saúde, ambiente, família e enfermeiro pediátrico. Casey considera que a criança desde o nascimento é dependente das outras pessoas para a satisfação das suas necessidades. No percurso de crescimento, vai desenvolvendo capacidades e adquirindo conhecimentos que a tornam capaz de responder a essas necessidades, atingindo a independência com a maturidade. considerar

Entende haver distinção entre cuidados familiares (de suporte às necessidades básicas da criança, como higiene, alimentação, conforto e amor) e os cuidados técnicos, habitualmente desempenhados pelos enfermeiros, aqui denominados de cuidados de enfermagem, com mais diferenciação e com o objetivo de satisfazer outro tipo de necessidades. É, no entanto, uma abordagem flexível e dependente da situação familiar: pode haver alturas em que o enfermeiro preste cuidados, que a autora considera serem familiares e noutras situações em que a família, após ensino dos pais e supervisão dos enfermeiros, prestem algumas atividades preconizadas como de enfermagem (*Ibid*). As ações devem ser complementares, com a finalidade do máximo bem-estar da criança.

A base deste modelo é o respeito pelas necessidades e pelos desejos da família e a negociação (*Ibid*). O enfermeiro deve incentivar, se necessário o processo de envolvimento da família nos cuidados à criança, através de um processo de negociação, que deve ser constante. Deve ainda clarificar quais os cuidados que a família quer prestar, quando e como, avaliar a vontade e a capacidade dos pais (*Ibid*). Esta conduta tem como fundamental, o respeito, flexibilidade, valorização das necessidades tanto da criança como da família, e a comunicação eficaz (*Ibid*). Na fase do planeamento dos cuidados de enfermagem torna-se necessário iniciar-se por uma recolha de dados, sobre a criança e família, por forma a conhecer a estrutura e ambiente familiar e comunitário, conhecimento sobre a doença e a hospitalização, clarificar sobre a vontade e capacidade de participação dos pais nos cuidados à criança e em que cuidados, identificar as necessidades de ambos.

Na fase de implementação do modelo deve iniciar-se o processo de negociação para esclarecimento de quem presta que tipo de cuidados, estabelecidos os objetivos dos cuidados de enfermagem e realizado o planeamento dos ensinamentos e de apoio aos pais. Além da prestação ou supervisão de cuidados, do apoio emocional e dos programas de ensino, cabe também ao enfermeiro fazer o encaminhamento para outros profissionais, se necessário. Por último, o enfermeiro, família e criança, fazem a avaliação dos cuidados prestados e das intervenções realizadas, eventuais alterações aos planos e a reavaliação das necessidades da criança e família (Casey, 1993).

2.2.4. Parceria de Cuidados com a Criança em Cuidados Paliativos e sua Família

A Organização Mundial de Saúde (1998) define Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) como o cuidado total do corpo, mente e espírito, em que a unidade de cuidados é a criança e a família. São um direito humano básico para todas as crianças, em particular para as que têm uma doença crónica complexa (DCC) limitante ou ameaçadora da vida e sua família, independentemente da sua idade, diagnóstico, local de residência, cultura ou condição socioeconómica. O objetivo dos CPP é a melhor qualidade de vida da criança e sua família com doença limitante da vida (Carter, Levetown & Friebert, 2004).

Não existem dados epidemiológicos recentes que demonstrem a dimensão do problema da criança em CPP em Portugal, mas num estudo aplicado em Portugal em 2013, estimava-se que existissem cerca de 6050 crianças e jovens com necessidades paliativas pediátricas (Barbosa, Pina, Tavares & Neto, 2016). Neste conceito de doença limitante de vida ou potencialmente limitante, significa que existe uma elevada probabilidade de morte prematura, devido a doença grave, podendo existir também a possibilidade de sobrevivência a longo prazo até à idade adulta (European Association for Palliative Care, 2007).

Existem quatro categorias de condições pediátricas com necessidades paliativas, com diferentes cursos da doença, nomeadamente um grupo de doenças potencialmente fatais, mas curáveis, doenças que causam morte prematura, mas podem ter sobrevivências longas se tratadas, doenças progressivas sem opções terapêuticas curativas e ainda o grupo de doenças que causam incapacidades graves, de grande morbilidade e probabilidade de morte prematura.

Os diagnósticos mais frequentes são do foro oncológico, neurológico, cardiovascular e genético/perinatal (DGS, 2014). A maioria das crianças com necessidades paliativas tem DCC. O número de crianças a viver com estas doenças que potencialmente limitam o tempo de vida tem aumentado exponencialmente com os avanços da tecnologia e da farmacologia (Ethier, 2014).

Nos CPP são providos cuidados centrados na família, alívio do sofrimento, controlo de sintomas (Hill & Coyne, 2012) e suporte da criança e da família ao longo do trajeto da doença e no luto. São cuidados prestados a crianças com um largo leque de condições, mesmo que haja a possibilidade de cura, devem ter início no momento do diagnóstico ou reconhecimento da situação e continuados ao longo do curso da sua doença, a par com o tratamento curativo (Hilmstein, Hilden, Boldt & Weissman, 2004), durante toda a sua vida e para além da sua morte (DGS, 2014). Um conceito fundamental é o foco de cuidados ser a criança e sua família, nomeadamente pais, irmãos e avós (Knapp, Madden, Curtis, Sloyer & Shenkman, 2010).

Apesar do cuidado à dimensão física ser uma parte preponderante dos cuidados de enfermagem, também é necessário dar suporte à necessidade emocional, espiritual e psicológica da criança e sua família, através do estabelecimento de uma relação de confiança, compreensão e presença (Reynolds, 2011). Os enfermeiros devem adotar as medidas necessárias para manter o conforto e a qualidade de vida da criança (Ethier, 2014), dar-lhes suporte através da monitorização das suas necessidades e da família, e apoiar emocionalmente esta quando a criança morre (Hill & Coyne, 2012).

O cuidado espiritual pode ajudar a criança a reconhecer o propósito para a sua vida e a promover a esperança (Reynolds, 2011). A família, não esquecendo os irmãos, está a vivenciar muitas emoções e necessita de ser ajudada a identificar formas de lidar com elas (Ethier, 2014). Os enfermeiros podem ajudar a família a compreender que a criança precisa de informação honesta, curta, factual e adequada ao seu estágio de desenvolvimento (Carter, Levetown & Friebert 2004).

Relativamente à própria criança, esta experiencia diferentes medos e os enfermeiros têm de saber abordá-la para lidar com esses sentimentos adequadamente (Reynolds, 2011), pois ela tem consciência da gravidade da situação mesmo quando a verdade não lhe é dita (Ethier, 2014). Estes profissionais não têm de ter respostas para todas as questões das crianças, mas têm a obrigação de estabelecer uma comunicação com elas, ouvir as suas questões e explorar os seus sentimentos (Carter, Levetown & Friebert 2004).

Os CPP requerem uma abordagem multidisciplinar abrangente, que inclui a família, e a utilização de todos os recursos da comunidade disponíveis, sendo que os enfermeiros estão numa posição privilegiada para assegurar que as famílias conheçam as opções que estão disponíveis para si e de explorar os seus desejos, comunicando de forma honesta (Ordem dos Enfermeiros, 2010). Devem centrar-se nas necessidades e preferências da criança e família, facilitando a comunicação entre todos e procurando antecipar problemas e soluções. São cuidados que promovem a dignidade da criança e dão suporte à experiência da família, de forma empática, respeitosa e culturalmente sensível (Carter, Levetown & Friebert, 2004). O futuro da provisão dos CPP consiste na parceria de cuidados, ou seja, na participação ativa de todos os participantes nos cuidados à criança, pais, profissionais de saúde e a própria criança, na tomada de decisão e no planeamento de cuidados (Hill & Coyne, 2012).

Ao nível da filosofia de cuidados pediátrica atual, os pais são considerados parceiros dos profissionais de saúde nos cuidados à criança em cuidados paliativos. Esta temática dos CPP é relativamente recente na literatura e embora já exista muita evidência científica, esta ainda não se verifica na área da parceria, mas sobretudo ao nível da DCC. Para o sucesso do processo de parceria com a criança com DCC e sua família, existe uma série de requisitos relacionados com os pais e enfermeiros, do trabalho de equipa e recursos da comunidade, que devem estar presentes para o seu sucesso. Os pais têm de desenvolver competências, conhecimentos, segurança, confiança, motivação e capacidade de exprimir a sua opinião (Pedro, 2009). Os atributos dos enfermeiros que favorecem a parceria englobam disponibilidade, respeito, comunicação, capacidade para estabelecer uma relação de confiança e formação contínua. Por outro lado, as capacidades de cognição diminuídas, recusa em participar, emoções negativas e indisponibilidade mental, imposição de cuidados, juízos de valor e excesso de confiança, comprometem este processo e limitam a parceria (*Ibid*).

Na situação particular da DCC, por forma a gerir a condição de doença da criança, os pais precisam de conhecer a doença e o tratamento, ter capacidade de identificar sintomas na criança e desenvolver relações com os profissionais de saúde. Querem fazê-lo, esperando trabalhar em parceria com os profissionais, negociando o envolvendo-se nos cuidados (Smith, Swallow & Coyne, 2014). O processo de parceria, através do envolvimento ativo da criança e dos pais na tomada de decisão, é particularmente importante no que diz respeito às crianças com DCC, em que a responsabilidade primária dos cuidados no dia-a-dia da criança é da família (Smith, Swallow & Coyne, 2014). O

cuidado ao filho na saúde e na doença constitui parte integrante do papel parental, função tão importante como alimentar, educar, distrair ou facilitar o seu desenvolvimento (Alves, Amendoeira & Charepe, 2017). Para apoiar os pais no exercício do papel parental, deve ser clarificado o papel de cada um, perceber se os pais querem ser envolvidos e de que forma, partilhar a tomada de decisão e estabelecer um plano em colaboração. Deve ser incorporada a perícia dos pais nos cuidados à criança, envolvendo-os na decisão (Ibid). Os cuidados delegados nos pais não são consensuais e a decisão última continua a ser dos enfermeiros, contudo, sobretudo nas situações de doença crónica, é necessário transferir saberes e competências que permitam a autonomia na prestação de cuidados no domicílio.

Os princípios para a provisão de CPP de qualidade incluem na prestação de cuidados à criança onde ela preferir, baseados nas necessidades da criança e família, desde o diagnóstico e até depois da morte. Deve igualmente existir partilha de decisão entre criança, família e profissionais, existência de profissionais com formação, treino e experiência pediátrica e a existência de equipas interdisciplinares, apoio especializado e formação aos principais cuidadores, redes integradas de serviços, existência de um gestor de caso, possibilidade de descanso do cuidador e acesso e suporte permanente e ainda a existência de um plano individual de cuidados escrito, elaborado em conjunto pelos parceiros e revisto periodicamente (Direcção-Geral da Saúde, 2014).

Os princípios referidos estão enquadrados na filosofia de cuidados pediátricos, assumindo como foco de cuidados não só a criança como a sua família, numa visão holística. Neles estão espelhados os fundamentos do processo de parceria, através da inclusão da criança e família no processo de identificação das necessidades e prioridades de cuidados. De igual forma, é necessário a implicação da família em todos os aspetos do cuidar da criança com necessidades paliativas, reconhecendo esta como principal cuidadora e assumindo-a como parceira em todos os cuidados e decisões que envolvam a criança. Esta relação deve ter por base uma comunicação franca, baseada na transmissão de informação adequada.

Outro princípio é que sejam cuidados por profissionais especializados e lhes seja atribuído um elemento de referência, que lhes permita construir e manter um sistema de suporte e apoio (European Association for palliative Care, 2007). Idealmente devem ser iniciados com o diagnóstico deste tipo de doenças e acompanhar a criança e família ao longo da trajetória da doença, baseados no estabelecimento de uma relação estreita entre os vários intervenientes, comunicação franca, estabelecimento de objetivos comuns, tomada de decisão partilhada e realização de um plano individual de cuidados. Na prática,

estes não se iniciam com tanta brevidade, pois ainda estamos numa fase inicial de desenvolvimento dos CPP em Portugal e nem os profissionais, nem os pais estão preparados para tal. É exigido ao enfermeiro formação e treino para a aquisição e competências que permitam a prestação de cuidados paliativos de elevada qualidade (DGS, 2014), através de cuidados de enfermagem promotores da PC. Estes profissionais têm de estar desperto para os atributos essenciais à sua implementação, consciente dos benefícios para todos os intervenientes e dos fatores que podem inibir a sua efetivação. Não poderá haver cuidados de enfermagem de qualidade, sem a incorporação destas dimensões na prática de enfermagem, adaptada às especificidades da criança com necessidades paliativas e sua família.

3. PERCURSO METODOLÓGICO

Neste capítulo será realizada uma breve descrição dos campos de estágio, nomeadamente a dinâmica, os recursos humanos, área de abrangência, características da população assistida, articulação com outros serviços/instituições, programas de enfermagem, concepções e modelos orientadores das práticas de enfermagem. Previamente à realização de cada estágio, foi desenvolvido um plano de ação denominado projeto de estágio e o guia orientador das atividades, focados na aquisição de competências de EESIP. Ao longo de todo o percurso, a prática reflexiva e a aprendizagem experiencial estiveram na base da metodologia orientadora. A prática reflexiva é uma habilidade indispensável no contexto de ensino clínico, permitindo a autoconsciência e a prestação de melhores cuidados com atitudes reflexivas pré, pós e na ação (Peixoto & Peixoto, 2016). Esta esteve presente em todos os estágios, ao nível da realização de reflexões estruturadas sobre as práticas, que constitui um método primordial de aprendizagem, que consiste em descrever, refletir e avaliar a experiência, num processo reflexivo contínuo para permitir a transformação do conhecimento (Santos & Fernandes, 2004). Outros instrumentos de reflexividade foram utilizados neste âmbito, nomeadamente o jornal de aprendizagem, que constitui um registo escrito do percurso de formação e que traduz a aprendizagem adquirida, os conhecimentos integrados e as competências desenvolvidas, através da reflexão sobre as experiências vividas. Também a realização de um Estudo de Caso permitiu articular a prática com a teoria, e a consciencialização da necessidade impreterível de apoiar a prática clínica em evidência científica, assim como a realização de um registo de interação. A aprendizagem experiencial foi igualmente promovida com base na observação inicial das práticas, dinâmicas dos serviços nos diferentes contextos clínicos, passando progressivamente à prática de cuidados. Aprende-se, integrando a informação, desenvolvendo uma ação, mobilizando os saberes adquiridos em situações distintas (Abreu, 2003). Kolb, citado por Abreu (2003), identificou quatro modos do processo de aprendizagem, nomeadamente a experiência concreta (agir), observação reflexiva (refletir), concetualização abstrata (concetualizar) e experimentação ativa (aplicar), que resultam da combinação entre a experiência percebida e a transformação da mesma. Neste âmbito, enquadra-se a realização do *dossier* sobre o enfermeiro de referência, aplicabilidade do modelo de trabalho emocional, do modelo de cuidar em parceria de crianças recém-nascidas, a realização da sessão de formação, reunião com os enfermeiros para reflexão sobre as

práticas, reunião com um grupo de pais e a proposta de melhoria de folhetos existentes no SIP.

A metodologia utilizada permitiu adquirir experiência e desenvolver capacidades de análise crítica das situações e de resolução de problemas nos diferentes contextos, tendo sido facilitadora do desenvolvimento de competências específicas em áreas de eleição da atuação do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP). O Enfermeiro Especialista é um profissional que integra a melhor evidência de enfermagem na prática diária, para melhorar os resultados em saúde, agindo na prática a um nível mais elevado do que um enfermeiro generalista. As competências podem ser definidas como o conjunto de conhecimentos, habilidades e disposições (atitudes) que permitem realizar uma ação com êxito, indicando formas de agir ou de pensar, podendo ser melhoradas à medida que a pessoa aprende e se ajusta ao ambiente (Fleury & Fleury, 2001).

A opção pelos respetivos campos de estágio (**Apêndice II**) teve por base o autodiagnóstico das competências de EESIP, o enquadramento teórico exposto anteriormente e por se considerar serem facilitadores do desenvolvimento das competências preconizadas. Ao longo deste percurso foram igualmente adquiridos subsídios, para compreender o fenómeno da parceria para se poder adotar intervenções de enfermagem neste processo, de forma fundamentada. A ordem da realização dos referidos estágios obedece à lógica de passar primeiro pelos locais de ensino clínico promotores do desenvolvimento de competências mais gerais da enfermagem pediátrica, passando pelos locais de estágio mais específicos, culminando no local onde posso desenvolver a temática do projeto.

O primeiro estágio foi realizado numa Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), que pertence a um dos quatro Centros de Saúde do Agrupamento de Centros de Saúde Lisboa Norte, juntamente com uma Unidade de Saúde Familiar e uma Unidade de Cuidados na Comunidade, que, por sua vez se divide em Equipa de Cuidados Continuados Integrados, Intervenção em Famílias de Risco e em Saúde Escolar. Integra na sua área de abrangência oito freguesias da cidade de Lisboa. A atividade desta UCSP visa cumprir os objetivos emanados pela Direção-Geral da Saúde e pela Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo e dar cumprimento ao Plano Nacional de Saúde (PNS) de 2012-2016, com extensão até 2020. Tinha inscritas, até 31 de março de 2016, quatorze mil e setecentas crianças. Nesta unidade trabalham 108 profissionais, dos quais vinte e três enfermeiros, sendo três EESIP, médicos, secretários

clínicos, psicólogos, assistentes operacionais e higienista oral. A área da saúde infantil articula-se sobretudo com a Maternidade Alfredo da Costa e o Hospital D. Estefânia. Os enfermeiros têm como modelo orientador das práticas a filosofia dos Cuidados Centrados na Família (CCF). Nas consultas de enfermagem de vigilância de saúde infantil, averigua-se a existência de intercorrências desde a última consulta, preocupações e dúvidas dos pais, observação física, avaliação do desenvolvimento psico-motor, deteção de sinais de alerta e cuidados antecipatórios. O EESIP também realiza triagens de consultas médicas, dá orientações telefónicas, realiza ações de educação para a saúde, encaminhamento para a vacinação infantil para cumprimento do plano Nacional de Vacinação, avaliação da assiduidade das crianças às consultas de enfermagem e eventual convocação das mesmas, realização de registos estatísticos e registos de enfermagem no sistema informático *SClinico*.

O Centro de Desenvolvimento da Criança (CDC) foi o segundo campo de estágio realizado. É constituído por uma equipa pluriprofissional, nomeadamente, duas EESIP, assistentes operacionais, assistente social, professoras de educação especial, médicos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala e fisioterapeutas. Visa o apoio global e especializado às crianças com patologia neurológica e de desenvolvimento. Na ótica de cuidados centrados na criança e na família, são acompanhadas de forma altamente especializada crianças e jovens, dos zero aos dezoito anos, com o objetivo de promover o maior grau de autonomia possível. Nas consultas de enfermagem pretende-se que a criança e família atinjam um nível máximo de adaptação à situação de saúde e autonomia no seu autocuidado, através da avaliação dos seus problemas, da definição dos resultados a atingir e do planeamento de intervenções pertinentes: esclarecimento de dúvidas, fornecimento de orientações antecipatórias, encaminhamento da criança e família, coordenação dos recursos, tendo em conta os problemas identificados e a articulação com outros técnicos e com a comunidade através do método de trabalho de enfermeiro de referência. São duas consultas de enfermagem regulares e programadas, nomeadamente a consulta de crianças com espinha bífida e família e a consulta de Neonatologia/*Follow Up*. Articula-se com o serviço de internamento de pediatria do hospital em que se insere, com as consultas de pediatria, urgência pediátrica, unidade de cuidados intensivos neonatais e pediátrica e cirurgia pediátrica. No caso particular deste centro especializado, as crianças são referenciadas por serviços de pediatria do hospital a que o centro pertence, pelo médico de família, pediatra particular, educadores, professores pelas Equipas Locais de Intervenção do Sistema Nacional de Intervenção

Precoce na Infância, sendo a triagem destas situações realizada por um médico que define se a criança reúne, ou não, condições para ser seguida no centro.

O estágio na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) foi o terceiro realizado. Está integrado num hospital especializado no atendimento materno-infantil, onde são prestados cuidados diferenciados, baseados numa relação de proximidade e parceria com a criança, o jovem e família. É constituído por uma equipa multidisciplinar, da qual fazem parte atualmente trinta enfermeiros. As crianças são admitidas neste serviço provenientes do serviço de urgência pediátrica, transferidos de outros serviços do hospital, e de outros hospitais da região de Lisboa e Vale do Tejo e zona sul do país. É uma unidade com capacidade para sete crianças, com idades compreendidas entre um mês e os dezoito anos, em situação de instabilidade hemodinâmica, muitas delas com exacerbação da sua doença crónica. São projetos do hospital, os quais a UCIP integra e nos quais os enfermeiros estão englobados, o grupo de reanimação cardiorrespiratória com formações trianuais, o grupo da dor, do risco clínico, auditoria clínica, grupo das feridas, grupo de prevenção das quedas, CIPE e padrões de qualidade, identificação dos doentes, primeiros socorros e o projeto próprio da UCIP, que é a avaliação da satisfação dos pais com os cuidados na UCIP.

A Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), é um serviço altamente especializado, em que se prestam cuidados individualizados ao Recém-Nascido (RN) baseados no modelo teórico de Nancy Roper. Esta unidade é constituída por uma equipa multidisciplinar com trinta e dois enfermeiros, quatorze dos quais são EESIP. São admitidas crianças com idade inferior a vinte e oito dias que pertençam à região de Lisboa e Vale do Tejo, zona sul do país e regiões autónomas da Madeira e dos Açores, admitidas de outros serviços do hospital ou de outras unidades/hospitais, sendo que nesta situação são transportados pelo transporte inter-hospitalar pediátrico do Instituto Nacional de Emergência Médica. É uma unidade sobretudo médico-cirúrgica, recebendo crianças com patologia congénita e adquirida, assim como RN prematuros. Engloba quatro vagas de cuidados intermédios e oito vagas de cuidados intensivos. Esta unidade tem como programas o “Método Mãe Canguru” e o “O posicionamento terapêutico na UCIN”. São várias as normas de procedimentos, nomeadamente a “Prevenção e monitorização das quedas em ambiente hospitalar”, “Vacinação na UCIN”, “A Hora da sesta”, “Toque nutritivo e massagem ao bebé”. No âmbito do “Acompanhamento do RN/Família perante a morte do RN”, existe um *Kit* de construção de memórias, onde os pais são incentivados a colocar objetos que lhes permitam lembrar o bebé após a sua morte. Existe também

“Acolhimento à família na UCIN” e “Acolhimento ao irmão do RN na UCIN”. Contém um manual de ensinos que abrange temáticas fundamentais e transversais à Neonatologia. Existe ainda o programa do “Recém-Nascido com alta para o domicílio” com o objetivo de promover a continuidade de cuidados, diminuição da ansiedade dos pais e uniformizar os ensinos. Os RN que suscitam preocupações após a alta, são encaminhados para a equipa hospitalar, que coordena a Unidade Móvel de Assistência Domiciliária.

O quarto estágio decorreu no Serviço de Urgência Pediátrica (SUP), onde se prestam cuidados à criança no âmbito da filosofia de CCF, com idades entre os zero e os dezassete anos e trezentos e sessenta e quatro dias, qualquer que seja a patologia médica ou cirúrgica, em situação de extrema urgência, em situação de alguma gravidade e ainda crianças em situação não urgente. Embora o SUP tenha sido criado para atender crianças em situação médica e cirúrgica urgente e emergente, um grande número de utentes que aqui se desloca não se enquadra nas condições atrás descritas, pelo que é utilizado um sistema de triagem para não causar riscos aos doentes mais graves, através do estabelecimento de prioridades. O sistema de triagem utilizado no serviço é realizado por enfermeiros, que avaliam a situação, definem a prioridade e encaminham para a área de atendimento apropriada. É responsável pela prestação de serviços de urgência a crianças até aos dezoito anos à população pertencente à unidade setentrional de saúde de Lisboa e dá apoio aos hospitais distritais da zona centro e sul. É um SUP polivalente, constituído por uma sala de espera, sala de triagem, sala de reanimação, sala de tratamentos pequena cirurgia e um serviço de observação com capacidade para oito crianças. É constituído por uma equipa multidisciplinar de médicos, assistentes operacionais, psicólogos, dietista, assistente social, educadoras de infância, professoras e assistente religioso e de vinte e três enfermeiros, sendo quatro deles EESIP.

O último estágio deste percurso foi realizado em contexto de Serviço de Internamento Pediátrico (SIP). São admitidas crianças com idades compreendidas entre zero e os quinze anos, com doença oncológica, para tratamento com quimioterapia, para recuperação e vigilância dos efeitos secundários dos tratamentos e em fase de fim de vida da região de Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo, Algarve e regiões autónomas da Madeira e dos Açores. Recebe igualmente crianças evacuadas dos Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa para Portugal, ao abrigo do Acordo de Cooperação no Domínio da Saúde. É um serviço que está integrado num centro oncológico, que assegura e disponibiliza modernas tecnologias de diagnóstico e tratamento, mas de modo a poder assegurar o acesso a cuidados pediátricos especializados de outras áreas (cuidados

intensivos, neurocirurgia, cardiologia, nefrologia), tem parcerias com outros hospitais da grande Lisboa ao nível da cirurgia e dos cuidados intensivos. Pela grande área de abrangência, articula-se com os hospitais da área de residência e centros de saúde. É um serviço constituído por uma equipa multidisciplinar de médicos pediatras e neurologistas, assistentes operacionais, professoras, educadoras, psicóloga, dietista, assistente social e enfermeiros, quatro dos quais EESIP. O modelo teórico orientador das práticas de enfermagem é o de Virgínia Henderson. O serviço de pediatria é constituído por duas valências, o internamento e o ambulatório, do qual fazem parte o hospital de dia e as consultas externas. O internamento tem capacidade para vinte e duas crianças e uma vaga de urgência, com doze quartos individuais e quatro enfermarias. Sempre que o tratamento paliativo se sobrepõe ao curativo, existe a elaboração de um Plano Individual de Cuidados (PIC) e a respetiva atribuição de um enfermeiro de referência. Este tem a responsabilidade de prestar os cuidados a esta criança e família, participar nas reuniões decisivas do processo de doença, promover a articulação entre o internamento e ambulatório e com os serviços saúde da comunidade e ainda de realizar o acompanhamento da família após a morte da criança.

4. DESCRIÇÃO E ANÁLISE DAS EXPERIÊNCIAS DE ESTÁGIO

No presente capítulo realiza-se a descrição e análise das experiências de estágio, conforme o percurso exposto anteriormente, descrevendo os **objetivos específicos**, as **atividades** desenvolvidas, **metodologia** utilizada, os **recursos facilitadores** e **indicadores de avaliação**, sumarizados em grelhas (**Apêndice III**). Foram desenvolvidas atividades de modo a poder alcançar os objetivos gerais do estágio, nomeadamente desenvolver competências específicas do EESIP, em diferentes contextos de saúde infantil, assim como desenvolver competências de cuidar em parceria da criança em cuidados paliativos e sua família.

Na **Unidade de Cuidados de Saúde Personalizada (UCSP)** foram determinados quatro objetivos específicos. O primeiro dos quais consiste em **conhecer o método de organização dos cuidados da UCSP**. Foi realizada a reunião com o orientador clínico e discussão do guia orientador de estágio, consulta de protocolos, normas, projetos existentes e observação da dinâmica do respetivo serviço através da participação nas consultas de enfermagem. Foram recursos facilitadores os enfermeiros, protocolos, normas e projetos institucionais relativos à UCSP, e bibliografia sobre organização dos cuidados de saúde primários. As atividades desenvolvidas culminaram na **realização de uma reflexão sobre o método de organização dos cuidados na UCSP e as conceções orientadoras das práticas dos enfermeiros** (**Apêndice IV**). Esta contribuiu para mobilização de dados teóricos, que foi crucial para desenvolver uma nova perspetiva sobre o local de estágio e para abordar alguns dados históricos da organização dos serviços de saúde em Portugal, com especial ênfase na evolução Serviço Nacional de Saúde (SNS) nas últimas décadas. O enfermeiro deve conhecer a dinâmica, estrutura e funcionamento do SNS e adotar um papel ativo no desenvolvimento, implementação e avaliação das políticas de saúde, independentemente do nível de cuidados em que exerce funções. A importância desta experiência foi igualmente ter permitido aumentar o conhecimento sobre as dimensões essenciais na área da vigilância de saúde, da consciencialização da importância da avaliação do desenvolvimento infantil, independentemente do nível de cuidados de saúde em que se exerce a prática.

Para os objetivos de **desenvolver competências de avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil e na promoção de comportamentos de saúde**, realizei um **jornal de aprendizagem sobre a aquisição de competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP)** (**Apêndice V**) onde estão

contempladas as competências desenvolvidas, pois o ato de escrever reforça o que se aprendeu. Foram desenvolvidas competências de promoção do crescimento e desenvolvimento infantil, detecção precoce e encaminhamento de situações que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança. Foi realizada a observação da dinâmica das consultas de vigilância de saúde infantil, treino da observação da criança, treino de detecção dos sinais de alarme para cada estágio de desenvolvimento, avaliação do crescimento e desenvolvimento através da aplicação da escala de avaliação do desenvolvimento de Mary Sheridan e realização de um jornal de aprendizagem sobre as competências do EESIP neste contexto.

É crucial que o EESIP promova o desenvolvimento e crescimento infantil, de maneira a ajudar a criança, em parceria com a família, a ter um desenvolvimento físico, mental e emocional ótimo, dentro dos padrões esperados para a sua idade. Esta constitui uma das áreas de intervenção particular do EESIP, na procura de cuidados de enfermagem de qualidade que visam a promoção de saúde, prevenção de complicações, bem-estar e autocuidado (Ordem dos Enfermeiros, 2011). As consultas de enfermagem de saúde infantil e pediatria no contexto de CSP, que constituem o primeiro acesso das pessoas à prestação de cuidados de saúde (Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro), são o melhor local para permitir o desenvolvimento de competências na avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil e treino da transmissão de orientações antecipatórias. Foram desenvolvidas competências na maximização da saúde, implementando e gerindo em parceria, um plano de saúde promotor da parentalidade na capacidade para gerir o regime terapêutico da criança. Foram avaliadas as capacidades dos pais para assumir o papel parental, promovidos os seus pontos fortes e aptidões nos cuidados ao filho, e neste âmbito foi realizada a análise de uma interação com uma criança e sua família. A importância desta temática está espelhada no Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (OE, 2011), que contempla que na procura da excelência no exercício profissional, as intervenções do EESIP visam promover o exercício da parentalidade, se necessário, aumentando o nível de conhecimento e de motivação das famílias (Direção-Geral da Saúde, 2013). No elenco de competências específicas do EESIP, o trabalho de cuidar em parceria surge como promotor da otimização da saúde, no sentido da adequação da gestão do regime e da parentalidade (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018). Uma avaliação minuciosa da parentalidade significa identificar informação, validar capacidades parentais, de forma a conceptualizar, seleccionar e implementar processos de

cuidados construídos em parceria com os pais, com o objetivo de os ajudar a descobrir novas formas de organização familiar e adaptação aos processos de vida com que se confrontam (OE, 2015). O EESIP tem como competência assistir a criança e o jovem com a sua família, na maximização da sua saúde implementando em parceria um plano de saúde promotor da parentalidade (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018). No âmbito do modelo conceptual centrado na criança e família, o alvo dos cuidados de enfermagem pediátricos é a criança e sua família e como tal pode ser necessário a capacitação dos pais para o desempenho do papel parental otimizador da saúde da criança.

Por forma a **desenvolver competências na identificação de estratégias de promoção de competências parentais**, que é o último objetivo, foi realizada a análise de interação com a criança e sua família com o objetivo do estabelecimento de uma parceria de cuidar promotora da otimização da saúde e da parentalidade (Apêndice VI). Neste âmbito foi realizado o treino da avaliação das capacidades para assumir o papel parental, emergir as transições do papel dos elementos familiares, promoção de comportamentos otimizadores do desenvolvimento da criança, se necessário, incentivo dos pontos fortes e aptidões dos pais nos cuidados ao filho e promoção da vinculação com o recém-nascido.

Em contexto de **Centro de Desenvolvimento da Criança (CDC)**, foram delineados dois objetivos específicos, o primeiro dos quais **conhecer o método de organização dos cuidados no CDC**, para o qual contribuiu a reflexão sobre o método de organização de cuidados e as conceções orientadoras das práticas no CDC (Apêndice VII). Foi realizada uma reunião com o enfermeiro orientador no sentido de conhecer a dinâmica de funcionamento, área de abrangência, caracterização da população abrangida, articulação com serviços e modelos orientadores das práticas, consulta de protocolos, normas existentes, observação da dinâmica do centro, observação das crianças nas consultas de enfermagem, discussão de casos com o orientador clínico, frequência no curso de neuropediatria e desenvolvimento, promovido pelo CDC e ainda a reflexão sobre o método de organização de cuidados e as conceções orientadoras das práticas no centro. Como metodologia foi utilizada a participação nas consultas de enfermagem, na discussão de casos clínicos e no curso de Neuropediatria e Desenvolvimento promovido pelo centro. Os recursos utilizados foram os enfermeiros, protocolos, normas e projetos institucionais, material bibliográfico sobre o desenvolvimento infantil, patologias neurológicas e perturbações do desenvolvimento.

O segundo objetivo consiste em **desenvolver competências na promoção de uma parceria de cuidados na adaptação aos processos de saúde/doença**. Como atividades foi realizada uma entrevista à assistente social para aferir os recursos sociais, económicos e comunitários das crianças e famílias com doença crónica complexa e sua família, a observação direcionada do papel do EESIP na interação com a criança e sua família relativamente ao que produz em termos de parceria com posterior realização das notas de campo e respetiva análise. Foi igualmente realizada uma entrevista a uma enfermeira perita sobre a operacionalização da Parceria de Cuidados (PC) com os pais de crianças com doença crónica complexa, em contexto de centro de desenvolvimento. Foi utilizada a metodologia da participação nas consultas de enfermagem, a observação da intervenção do EESIP nas mesmas, a participação nas consultas pluridisciplinares de elaboração do plano de intervenção para a criança e família e a realização das entrevistas com o recurso a gravação áudio, respetiva transcrição integral e subsequente análise de conteúdo. Estas atividades foram realizadas com recurso a pesquisa na internet sobre os recursos comunitários de suporte à criança com DCC, utilização de um guião de entrevista à assistente social e EESIP e a grelha de observação das consultas de enfermagem. No culminar destas atividades foi realizada uma reflexão sobre a intervenção do EESIP com a Criança com Doença Crónica (DCC) e sua família (Apêndice VIII).

As crianças com perturbações do desenvolvimento exigem cuidados acrescidos e intervenção de vários serviços e profissionais (DGS, 2013). O EESIP assiste a criança na maximização da sua saúde, diagnosticando e intervindo precocemente nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018). Conhece e identifica as crianças em risco biológico e ambiental, para poder intervir com elas e/ou encaminhá-las para outros profissionais e/ou equipas mais especializadas. Sabe quais os recursos da comunidade e quais os procedimentos para poder encaminhá-la para outros profissionais, sempre que necessário. É imprescindível detetar atempadamente os sinais de alarme e encaminhar estas crianças e suas famílias para profissionais adequados a potencializar as suas capacidades e minimizar as sequelas. O objetivo da intervenção do EESIP, em qualquer que seja o contexto em que cuide da criança e da sua família, é a implementação de estratégias, proporcionar condições favorecedoras de desenvolvimento global, que realcem o potencial máximo da criança e que reconheça a família como os principais promotores desse desenvolvimento.

No âmbito da importância deste estágio para o tema do projeto, foi fundamental a reflexão realizada sobre as vivências da família da criança com problemas de desenvolvimento, das necessidades, dificuldades, emoções, sentimentos e suporte, baseadas na análise da entrevista à EESIP, nos dados extraídos das grelhas de observação da intervenção do enfermeiro em contexto de consultas a crianças com doença crónica complexa.

As práticas de cuidados em parceria efetiva com os pais de crianças com DCC permitem obter ganhos em saúde para as crianças e famílias, uma maior visibilidade da enfermagem pediátrica, promovem a adaptação da criança e família à doença, adequando o suporte familiar e comunitário e adotando estratégias promotoras de esperança (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018). A doença na criança constitui uma situação que impõe modificações na vida da criança e sua família. A PC permite igualmente a tomada de decisão e o acompanhamento dos pais neste processo, proporciona um sentimento de os pais estarem a ser acompanhados, apoiados e que têm uma palavra a dizer sobre os aspetos do futuro da criança neste processo longo de doença crónica. A parceria vai evoluindo, acompanhando a criança e sua família durante as diferentes fases da doença crónica, nomeadamente a fase de crise, crónica e terminal. A existência de suporte social da criança tem o potencial para influenciar de forma positiva a maneira de enfrentar a doença e deste modo contribuir para uma melhor qualidade de vida e deve ser formado pela família, amigos, profissionais de saúde.

No contexto de **Unidade de Cuidados Intensivos Pediátrica (UCIP)**, foram delineados quatro objetivos específicos. Para alcançar o objetivo de **conhecer o método de organização dos cuidados e as conceções orientadoras das práticas na UCIP** que está englobado no âmbito das competências comuns do enfermeiro especialista do domínio da gestão de cuidados, foi realizada uma reunião com o enfermeiro chefe e com o orientador clínico. Esta teve o objetivo de conhecer a dinâmica e o funcionamento da UCIP, a área de abrangência, caracterização da população assistida, a articulação com outros serviços/instituições, programas de enfermagem e ainda as conceções e modelos orientadores das práticas e apresentar o projeto de estágio. Foi igualmente realizada a consulta de protocolos e projetos existentes na unidade, observação da sua dinâmica através de uma metodologia da progressiva prestação de cuidados a crianças em situação de especial complexidade aqui hospitalizadas, utilizando como recursos facilitadores os protocolos, normas e projetos institucionais. Como indicador de avaliação foi realizada

uma reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas na UCIP (Apêndice IX).

Na procura incessante pela excelência dos cuidados de enfermagem, o EESIP contribui para a máxima eficácia na organização dos seus cuidados que está dependente de determinados aspetos, nomeadamente da existência de um quadro de referência dos cuidados centrados na família, de guias orientadores de boas práticas, de um sistema de melhoria contínua, um sistema de registos em enfermagem que incorpore as intervenções e os resultados sensíveis à sua intervenção. É necessário existir uma política de formação contínua em enfermagem e satisfação do EESIP relativamente à qualidade do seu exercício profissional, dotação de Enfermeiros Especialistas adequadas às necessidades de cuidados e a utilização de metodologias de organização do trabalho promotoras da qualidade (OE, 2011). A qualidade dos cuidados não está dependente unicamente da capacidade de cada enfermeiro em executá-los, mas igualmente do contexto em que se insere esta relação terapêutica. O EESIP tem também a responsabilidade de conceber, gerir e colaborar em programas da melhoria da qualidade dos cuidados em enfermagem através da identificação de oportunidades de melhoria e estabelecer prioridades, estratégias e guias orientadores de boas práticas. A orientação pelo Referencial de Avaliação da Idoneidade Formativa dos Contextos da Prática Clínica, que têm por base os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem, permitiu desenvolver a capacidade de analisar as práticas dos enfermeiros nos variados contextos da prática de uma forma mais aprofundada, ir a questões estruturais que condicionam e influenciam os cuidados às crianças e suas famílias. É um treino da competência comum dos enfermeiros especialistas, no domínio da melhoria da qualidade, por forma a poder colaborar em projetos institucionais na área da qualidade e para criar um ambiente terapêutico e seguro (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

O segundo objetivo consiste em **reconhecer situações de instabilidade das funções vitais da criança**, que se enquadra no âmbito das competências específicas do EESIP, traduzidas em mobilizar recursos para cuidar da criança, do jovem e família nas situações de especial complexidade, desenvolvendo a capacidade de observação da criança e de interpretação de instabilidade das funções vitais, demonstrando esta competência através da realização de um estudo de caso de uma criança e família nas referidas condições (**Apêndice X**).

Estas atividades foram realizadas com base na metodologia de prestação de cuidados de enfermagem a crianças em situação de instabilidade das funções vitais e risco

de morte e sua família e com recurso a bibliografia sobre cuidados de enfermagem à criança e família e as normas institucionais da UCIP.

A realização deste estágio permitiu-me desenvolver competência para reconhecimento de situações de instabilidade das funções vitais e responder às situações de emergência, através da mobilização de conhecimentos e habilidades para a rápida identificação de focos de instabilidade e resposta pronta antecipatória (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018). Permitiu igualmente desenvolver a competência de gestão da dor através de estratégias farmacológicas de controlo da dor, treino de habilidades em terapias não farmacológicas para o alívio da mesma (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018) e a desenvolvimento uma prática clínica e ética no meu campo de intervenção (OE, 2010).

O terceiro objetivo do estágio consiste em **conhecer as estratégias utilizadas pelo enfermeiro para promover a gestão das emoções da criança em situação de especial complexidade e sua família**. Foram observadas as ações realizadas no âmbito do trabalho emocional do enfermeiro, no cuidado a crianças em situação de especial complexidade com base na utilização de uma grelha de observação com a discriminação das cinco categorias do trabalho emocional segundo Diogo (2015, 2017) e da observação dos cuidados de enfermagem a estas crianças. Os recursos facilitadores para alcançar este objetivo foram a bibliografia sobre a emocionalidade e a grelha de observação, construída com base num estudo de Diogo (2015). Como indicador de avaliação foi realizada uma análise crítica sobre a aplicabilidade do modelo do trabalho emocional dos enfermeiros no contexto de UCIP (Apêndice XI).

Com base na utilização de uma grelha de observação e através da sua análise, pude constatar ser aplicável o Modelo do Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica proposto por Diogo (2015, 2017) e desta forma contribuir para o tornar mais visível e consciente na minha prática clínica. As emoções são utilizadas como um instrumento terapêutico para cuidar, constituindo-se assim fundamental a exploração desta temática. O enfermeiro de pediatria tem um importante papel na gestão da experiência emocional da criança e família, desenvolvendo práticas terapêuticas para a gestão das emoções da criança/família, visando a transformação positiva do significado desta experiência. Assim, os enfermeiros usam as emoções como instrumento terapêutico em enfermagem pediátrica (Diogo, 2015). A aplicabilidade deste Modelo, poderá ter a vantagem de permitir sintetizar e orientar aquilo que os enfermeiros podem fazer para melhorar os cuidados de enfermagem às crianças e suas famílias, na dimensão emocional, que é tão

importante como as dimensões física, social, psicológica, ambiental e desenvolvimental. Permite um conhecimento mais abrangente deste processo e o desenvolvimento competências para gerir situações de *stress* e de gestão emocional nos cuidados.

Para atingir o último objetivo, **desenvolver competências na promoção de uma parceria de cuidados com a criança hospitalizada e sua família**, foi realizada a observação direcionada do papel do EESIP na interação com a criança e sua família, relativamente ao que produz em termos de parceria, em contexto de hospitalização. A metodologia utilizada foi a prestação de cuidados de enfermagem a crianças hospitalizadas e sua família, utilizando como recurso facilitador a bibliografia sobre a parceria de cuidados com crianças hospitalizadas e sua família. Como indicador de avaliação foi elaborado um dossier sobre a importância do Método de Enfermeiro Responsável, para o estabelecimento de uma parceria com a criança e família com DCC (Apêndice XII), que melhor poderá servir os interesses da parceria de cuidados. Este método de distribuição do trabalho contribui para que os enfermeiros facultem às suas famílias, um cuidar mais individualizado e com maior qualidade (Pedro, 2009).

No contexto de **Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN)**, foram determinados dois objetivos específicos. Para alcançar o primeiro objetivo específico, **conhecer o método de organização dos cuidados e as conceções orientadoras das práticas na UCIN**, que está englobado no âmbito das competências comuns do enfermeiro especialista do domínio da gestão de cuidados, foi realizada uma reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as conceções orientadoras das práticas na UCIN (Apêndice XIII). Teve por base a realização da habitual reunião com o enfermeiro orientador e a observação da dinâmica e conceções orientadoras do serviço, apresentado o projeto de estágio, consulta e análise de protocolos, normas e projetos existentes e realizada uma reflexão sobre as mesmas. Foi utilizada a observação participante nos cuidados de enfermagem a crianças recém-nascidas, com base no recurso a protocolos, normas e projetos institucionais relativos à UCIN.

O segundo objetivo consiste em **desenvolver competências na promoção de uma parceria de cuidados para adaptação aos processos de saúde/doença do RN e sua família**. Para alcançar este objetivo foram realizadas algumas atividades de estágio, nomeadamente a observação do papel do EESIP na sua interação com a criança e família e posterior realização de notas de campo relativas ao que produz em termos de parceria de cuidados, através de uma metodologia de observação participante nos cuidados de enfermagem a crianças recém-nascidas em situação de instabilidade das funções vitais e

sua família. No culminar destas atividades foi elaborado um dossier sobre o modelo de cuidar em parceria de crianças recém-nascidas e sua família em contexto de UCIN (Apêndice XIV), que contribuiu para desenvolver competências em promover a vinculação através da negociação do envolvimento nos cuidados ao RN (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018).

Em contexto de **Serviço de Urgência Pediátrica (SUP)**, foram determinados dois objetivos específicos na tentativa de alcançar os objetivos gerais delineados para este estágio. O primeiro está relacionado mais uma vez com o domínio da gestão de cuidados, **conhecer o método de organização dos cuidados e as conceções orientadoras das práticas no SUP**, operacionalizado, através de uma reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as conceções orientadoras das práticas no SUP (Apêndice XV). Foi realizada a reunião com o enfermeiro orientador, de modo a conhecer a dinâmica e funcionamento da UCIP, a área de abrangência, caracterização da população assistida, a articulação com outros serviços/instituições, programas de enfermagem e ainda as conceções e modelos orientadores das práticas, apresentação do projeto de estágio para discussão sobre a viabilidade do mesmo. Como metodologia foi utilizada a prestação de cuidados de enfermagem a crianças e família em contexto de Urgência Pediátrica e utilizados como recursos os protocolos, normas, projetos institucionais.

O segundo objetivo consiste em **desenvolver competências na promoção da parceria de cuidados com a criança com doença aguda e sua família**, com base na observação da intervenção do EESIP. Para consolidar este objetivo de estágio foi realizada uma sessão de formação de sensibilização sobre a importância do processo de parceria de cuidados no âmbito da enfermagem pediátrica (Apêndice XVI). Foi realizada a observação direcionada do papel do EESIP na interação com a criança e sua família, relativamente ao que produz em termos de parceria, em contexto de doença aguda num SUP, utilizando a metodologia de prestação de cuidados de enfermagem a crianças com doença. A realização deste estágio e o trabalho em questão permitiu fortalecer habilidades de rápida identificação e intervenção nas doenças comuns e nas situações de risco que podem afetar negativamente a vida e a qualidade de vida da criança. A reflexão sobre a importância na deteção precoce de crianças em situação de risco é essencial em todos os contextos, sobretudo neste. É essencial que o EESIP identifique evidências fisiológicas ou emocionais de mal-estar psíquico (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018). Outro aspeto importante para o desenvolvimento das minhas competências, foi a abordagem aos cuidados não traumáticos que é um direito de todas as crianças. É uma

conceção que o EESIP deve ter presente, em qualquer local do sistema de saúde, mas que no contexto de urgência assume vital importância (Hockenberry & Wilson, 2014).

No culminar deste percurso, foi realizado o estágio em **Serviço de Internamento Pediátrico (SIP)**, foi determinado o objetivo de **conhecer o método de organização dos cuidados do SIP**. Como atividades desenvolvidas foi realizada a reunião com o enfermeiro orientador, consulta de manuais, normas e observação da dinâmica do serviço e realizada uma reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas no SIP (Apêndice XVII). A metodologia utilizada consistiu na observação participante nos cuidados à criança e sua família, tendo como recursos os protocolos, normas e projetos institucionais existentes.

Para alcançar o segundo objetivo de **desenvolver competências no cuidar da criança em cuidados paliativos e sua família, à luz do modelo de parceria de cuidados**, foram realizadas inúmeras atividades, nomeadamente o treino de identificação das necessidades especiais das crianças em Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP). Foi elaborado um questionário aos enfermeiros e respetiva análise crítica dos resultados sobre a perceção da parceria de cuidados com a criança em cuidados paliativos e sua família e da reunião com os enfermeiros para partilhar, promover a discussão e a reflexão sobre as práticas (Apêndice XVIII). Foi ainda promovida uma reunião para partilhar, promover a discussão e a reflexão sobre as práticas no âmbito da PC ao filho com DCC, para compreender de que forma os pais compreendem o fenómeno, os valores inerentes ao processo de parceria, como o vivenciam e as dificuldades sentidas, que culminou na análise crítica da reunião efetuada com um grupo de pais de sobre o processo de parceria de cuidados (Apêndice XIX). Estas atividades permitiram desenvolver competências de enfermeiro especialista, de dinamizador e gestor da incorporação do conhecimento no contexto da prática cuidativa com o objetivo de obter ganhos em saúde para a criança em cuidados paliativos e sua família (OE, 2010). Os enfermeiros fazem a avaliação das necessidades da criança e família, planeiam os cuidados à criança em conjunto com os pais, identificam a vontade e capacidade dos pais nos cuidados à criança em cuidados paliativos. Assumem que os pais querem participar nos cuidados básicos (alimentação, higiene, eliminação) ao filho hospitalizado com necessidades paliativas e que estes só devem ser capacitados para cuidados técnicos, mesmo que não sejam invasivos, na possibilidade de a criança ir para casa. Foi igualmente realizada uma reunião com um grupo de pais de sobre o processo de parceria de cuidados ao filho com DCC. Contribuiu para a compreensão do fenómeno da parceria e assim da necessidade da negociação com

a família da criança com necessidades paliativas em todo o processo de cuidar, rumo à independência e ao bem-estar (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018). Contribuiu igualmente para o desenvolvimento de competência de implementar e gerir, em parceria, um plano de saúde promotor da parentalidade (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018). Os enfermeiros fazem a avaliação das necessidades da criança e família, planeiam os cuidados em conjunto com os pais, identificam a sua vontade e capacidade nos cuidados ao filho em cuidados paliativos.

Por último, foram realizadas propostas de atualização do Guia de Acolhimento do SIP e da componente de enfermagem dos PIC existentes (Apêndice XX). Estas atividades contribuíram para o treino da capacidade de incorporar os conceitos teóricos desenvolvidos ao longo deste percurso, na prática clínica. Insere-se na procura da excelência e da melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem, inerente às competências de enfermeiro especialista. Esta atividade permitiu consciencializar-me da importância de uma prática reflexiva contínua sobre a qualidade do exercício profissional, de ter um olhar permanentemente crítico perante a nossa atividade diária e dessa forma, poder garantir a melhoria dos cuidados à criança e sua família. Contribui também para alcançar o objetivo de desenvolver competências de enfermeiro especialista, nomeadamente, no que diz respeito ao domínio da melhoria da qualidade, através do exercício de um papel dinamizador no desenvolvimento de iniciativas na área da melhoria clínica. Os pais no hospital continuam a querer ser pais e é função dos enfermeiros serem promotores deste processo, através da transmissão de informação e orientação em tempo oportuno, aumentando a autoconfiança dos mesmos, envolvendo-os nas tomadas de decisão, com repercussões em todo o processo de cuidados desde o acolhimento até ao momento da alta (OE, 2015). Estas atividades tiveram na sua base uma metodologia de participação nos cuidados à criança em CP e sua família, utilizando como recursos facilitadores o material bibliográfico existente, bases de dados científicas, questionário aos enfermeiros e o guia orientador da reunião de pais.

A realidade atual da situação de especial complexidade das crianças e jovens em Portugal coloca inúmeros desafios, impondo a necessidade da intervenção do EESIP, que são profissionais que prestam cuidados de excelência e diferenciados a todas as crianças e sua família nos mais variados contextos. Através de uma abordagem holística, ética e culturalmente sensível, têm a perspetiva de promover a saúde, prevenir a doença e/ou complicações, maximizar o bem-estar e autocuidado, promover o processo de adaptação a problemas de saúde, contribuir para tratamento e recuperação da criança (OE, 2011). O

enfermeiro é competente quando presta cuidados de enfermagem atendendo às vertentes científica, técnica, relacional da profissão e detém um conjunto de saberes ligados à formação e experiência adquirida que mobiliza numa situação concreta, tendo uma relação muito próxima com a qualidade dos cuidados prestados (Lopes & Nunes, 1995).

5. CONCLUSÃO

De acordo com o que está definido no Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (Decreto-lei n.º 161/96, de 4 de setembro), o enfermeiro especialista é um profissional com competências científicas, técnicas e humanas para prestar cuidados de enfermagem na sua área de especialização (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018). O Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) tem como alvo dos seus cuidados a criança e a sua família (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018) e de acordo com o que está definido no regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista da Ordem dos Enfermeiros, este deve possuir um conjunto de conhecimentos, capacidades e habilidades, que mobiliza em contexto da prática clínica, em todas as circunstâncias de vida das pessoas e em todos os níveis de prevenção (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018).

O enfermeiro especialista é perito na sua área de atuação, de acordo com Benner (2001), no percurso de aquisição e desenvolvimento de competências baseadas na prática clínica, o enfermeiro passa por cinco níveis sucessivos de aptidões, de iniciado a perito, sendo essencial o tempo, a experiência e o raciocínio crítico sobre as situações que vivencia, sendo que o enfermeiro perito tem uma enorme experiência, está totalmente adaptado e no controlo da situação, no estabelecimento das prioridades e na escolha natural das soluções (Benner, 2001).

Ao longo do percurso percorrido, considero terem sido alcançados os objetivos a que me propus, de desenvolver competências específicas inerentes ao EESIP, em diferentes contextos de saúde infantil e tendo em conta os diferentes estádios de desenvolvimento ao nível dos três domínios contemplados no regulamento de competências específicas.

Relativamente à competência em assistir a criança com a família na otimização da sua saúde foi concretizada através da identificação e encaminhamento de crianças que necessitem de cuidados de outros profissionais, durante a realização de consultas de enfermagem na Unidade de Cuidados de Saúde Personalizada (UCSP). Foram desenvolvidas habilidades na avaliação das capacidades dos pais para assumir o papel parental, ajuda a gerir as transições do papel dos elementos familiares e promoção de comportamentos otimizadores do desenvolvimento da criança.

A competência em cuidar da criança e família nas situações de especial complexidade foi desenvolvida ao nível do reconhecimento de situações de instabilidade

das funções vitais, gestão diferenciada da dor e bem-estar da criança e família e da promoção da adaptação à doença crónica e incapacidade ao nível da Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), através da prestação de cuidados a crianças hospitalizadas nesta unidade, assim como através da realização do estudo de caso de uma destas famílias.

A competência em prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento de criança, ao nível da promoção do crescimento e desenvolvimento infantil foi desenvolvida sobretudo ao nível dos estágios em UCSP. Foi realizado o treino da capacidade de observação física das crianças, aplicação dos instrumentos de avaliação de crescimento e desenvolvimento, interpretação dos seus resultados, treino da deteção dos sinais de alarme para cada estágio de desenvolvimento e ao nível da transmissão de cuidados antecipatórios aos pais. A promoção da vinculação do Recém-Nascido (RN) doente ou com necessidades especiais, foi desenvolvida em Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), através da prestação de cuidados a estas crianças e suas famílias. A competência em cuidar em parceria da criança em cuidados paliativos e sua família, foi desenvolvida sobretudo em contexto de Serviço de Internamento Pediátrico (SIP), com a realização de inúmeras atividades, nomeadamente a reunião de discussão das práticas, reunião com os pais para perceber a sua perceção da temática e enfatizar a sua importância como parceiros no cuidar da criança e valorizar as suas capacidades como prestadores de cuidados.

A evidência científica demonstra que apesar da importância da temática da parceria de cuidados, a sua implementação na prática não é totalmente concretizada (Mendes & Martins, 2012; Dennis, Baxter, Ploeg, Blatz, 2016). Isto acontece pela falta de clareza do conceito, da confusão dos termos associados e a dificuldade em medir os seus resultados (Smith, Swallow & Coyne, 2014) pelo que é necessária mais investigação. Os enfermeiros devem, igualmente, continuar a explorar a parceria de cuidados nos vários contextos pediátricos, nomeadamente ao nível das estratégias para a sua concretização, barreiras e fatores facilitadores do processo (Dennis et al., 2016). É igualmente importante perceber como decorre o processo de parceria ao longo das várias fases do processo de cuidados à criança em cuidados paliativos pediátricos e refletir sobre a necessidade de aumentar o conhecimento desta prática de cuidar em parceria no contexto de cuidados paliativos pediátricos. As competências para a parceria devem ser fomentadas nos enfermeiros, enquadradas em projetos institucionais de melhoria de cuidados, não devendo estar dependentes das suas características individuais. Este é um processo deveras importante para que o enfermeiro preste cuidados de excelência, que

permitam melhorar a qualidade de vida da criança e sua família, em qualquer contexto da prática, sobretudo com a criança em cuidados paliativos e sua família pela particularidade e complexidade da sua situação.

Com a realização deste relatório surge a necessidade de continuar o investimento nesta área específica, contribuindo para a minha prática futura, através da promoção desta temática no meu contexto de prática clínica junto dos enfermeiros, crianças e família e restante equipa interdisciplinar.

Relativamente aos enfermeiros, é imperativo a realização de ações de formação de sensibilização sobre a importância da temática para a excelência dos cuidados pediátricos e a divulgação da atualização realizada no guia de acolhimento de enfermagem aos pais no serviço de internamento. Estas ações têm como o objetivo estimular a reflexão sobre a prática, importante para se criar uma cultura organizacional de parceria e a criação de um ponto de partida para um desenvolvimento conjunto e o amadurecimento profissional nesta área específica de enfermagem (Mano, 2002). Tornou-se evidente que os enfermeiros têm as noções básicas do processo de parceria, existindo obstáculos na sua efetivação na prática clínica. Esta sensibilização é essencial que se centre na importância de reforçar a mais-valia da família e a expressão do seu valor na participação nos cuidados desde o acolhimento, comunicar de forma franca de modo a definir o que é esperado dos pais e o que podem esperar dos enfermeiros, pois é nesta fase que este se inicia o processo (Mano, 2002). Inclui-se neste âmbito a revisão do manual de enfermagem do SIP onde desenvolvo a minha prática clínica, pelo fato de estar desatualizado e ser uma oportunidade de poder explicitar a temática da parceria, tornando-a mais visível para os enfermeiros que aí desenvolvem a sua prática clínica, assim como para os estudantes de enfermagem que aí realizem estágios.

Relativamente à criança e sua família, será importante estimular a retoma de um projeto de uma reunião conjunta de periodicidade semanal, com enfermeiro, pais, assistente social e psicologia, com o objetivo de disponibilizar aos pais, de uma forma sistemática a possibilidade de esclarecerem dúvidas com os vários profissionais e difundir informações pertinentes, onde se podia englobar a questão do reforço do processo de parceria de cuidados.

No que respeita à difusão da temática junto da equipa interdisciplinar, será necessário incitar à realização de conferências familiares com crianças e família em cuidados paliativos. São reuniões estruturadas essenciais na partilha de informação e estabelecimento de objetivos de cuidados no cenário de cuidados paliativos (Hudson,

Quinn, O'Hanlon & Aranda, 2008), baseando-se na colaboração entre o cliente, família e os profissionais de saúde.

Esta experiência formativa pôr à prova a minha capacidade de testar os limites, melhorar o autoconhecimento e a sensação de objetivo alcançado. Trouxe igualmente a satisfação da concretização do desafio de transformação num EESIP, que é um profissional detentor de competências acrescidas e aprofundadas na área da criança e sua família. O fato de ser detentor deste título, acarreta uma enorme responsabilidade junto do cliente, assim como na equipa de enfermagem, de prestação de cuidados diferenciados e de grande qualidade, traduzidos em ganhos para todos. Esta obrigação não termina com a realização deste relatório, antes pelo contrário inicia-se neste momento e será um constante desafio profissional no exercício da prática clínica, demonstrar diariamente esta capacidade acrescida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, W. (2003). Supervisão, qualidade e ensinos clínicos: que parceria para a excelência em saúde? Cadernos Sinais Vitais n. °1. Coimbra: Formação.
- Alves, J., Amendoeira, J., Charepe, Z. (2017). A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Gaúcha Enfermagem*. 38 (4). 1-7.
- Apolinário, M. (2012). Cuidados Centrados na Família: Impacto formação e de um manual de boas práticas em pediatria. *Enfermagem de Referência*. 7. 83-92.
- Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F. & Neto, I. (2016) Manual de cuidados paliativos. (3ª edição). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética.
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito. Excelência e poder na prática clínica de Enfermagem*. Coimbra: Quarteto.
- Callery, P. (1997). Caring for parents of hospitalized children: a hidden área of nursing work. *Journal of Advanced Nurssing*. 26. 992-998.
- Cardoso, A. (2010). Experiências dos pais na hospitalização da criança com doença aguda. Dissertação de Mestrado. Instituto de Ciências Médicas Abel Salazar, Porto.
- Carper, B. (1978). Fundamental Patterns of Knowing in Nursing. *ANS*.1(1). 13-24.
- Carter, B., Levetown, M, Friebert, S. (2004). *Palliative Care for infants, children and adolescents*. (Second Edition). Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. In: Glasper, E., Tucker, A. (1993). *Advances in Child, health nursing*. London: Scutari Press.
- Casey, A., Mobbs, S. (1988). Partnership in Praticce. *Nursing Times*. 84 (4). 67-68.
- Collière, M. (1999). *Promover a Vida. Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. 2ª Edição, Lisboa: Lidel.
- Costa., J. (2004). Métodos de prestação de cuidados. Viseu. Acedido a 05/12/2107. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.19/560>.
- Coyne, I. (1995). Parental participation in care: a critical review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*. 21. 716-722.
- Coyne, I. (1996). Parent participation: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 23. 733-740.
- Coyne, I., Cowley, S. (2007). Challenging the philosophy of partnership with parents: a grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 893904.

- Darbyshire, P. (1993). Parents, nurses and paediatric nursing: a critical review. *Journal of Advanced Nursing*, 18. 1670-1680.
- Decreto-Lei n.º 104/98 de 21 de abril. Criação da Ordem dos Enfermeiros e aprovação do seu estatuto. *Diário da República*, Série I-A, N.º 93 (21-04-1998). 1739-1757.
- Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de setembro. Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros. *Diário da República*, Série I, N.º 205 (04-09-1996). 2959-2962.
- Dennis, C., Baxter, P., Ploeg, J., Blatz, S. (2016). Models of partnership within family-centred care in the acute paediatric setting: a discussion paper *Journal of Advanced Nursing*. 361-374.
- Direcção-Geral da Saúde (2013). Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil 2012 – 2016: Versão Completa. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Diogo, P. (2015). *Trabalho com as Emoções em Enfermagem Pediátrica. Um Processo de Metamorfose da Experiência Emocional no Ato de Cuidar*. 2ª Edição. Loures. Lusodidacta.
- Diogo, P. (2017). Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica: proposta de um Modelo orientador da prática. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/321193769>
- Direcção-Geral da Saúde (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos*. Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Ethier, A. (2014). Cuidados Centrados na Família em Situação de Fim de Vida. In: Hockenberry, M. & Wilson, D. Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9ª Edição) Loures: Lusociência, 931-963.
- European Association for Palliative Care (2007). IMPaCCT: Normas para a prática de Cuidados Paliativos Pediátricos na Europa. *European Journal of Palliative Care*. 3. 109-114.
- Fleury, M., Fleury, A. (2001). Construindo o conceito de competência. *Revista de Administração Contemporânea*. 5, 183-196.
- Franck, L., Callery, P. (2004). Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child, Care, Health & Development*. 30 (3). 265-277.
- Fortin, M. (1999). *O Processo de Investigação: da conceção à realização*. Lusociência; Loures.
- Gallant, M., Beaulieu, M., Carnevale, F. (2002). Partnership: na the concept within the nurse-client relationship. *Journal of Advanced Nursing*. 40 (2). 149-157.

- George, J. (2000). *Teorias de enfermagem. Os fundamentos à prática profissional*. 4ª Edição. Porto Alegre: Artmed.
- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no Hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência.
- Hill, K., Coyne, I. (2012). Palliative care nursing for children in the UK and Ireland. *British Journal of Nursing*. 21 (5). 276-281.
- Hilmestein, B., Hiden, j., Boldt, A., Weissman, D. (2004). Pediatric palliative care. *The New England Journal of medicine*. 22, 1752-1762.
- Hockenberry, M., Barrera, P. (2014). Perspetivas de Enfermagem Pediátrica. In: Hockenberry, M. & Wilson, D. Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9ª Edição). (p. 1-20). Loures: Lusociência.
- Hudson, P., Quinn, K., O'Hanlon, B., Aranda, S. (2008). Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliative Care*. 7 (12), 1-12.
- Hutchthfield, K. (1999) Family-centred care: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 29 (5). 1178-1187.
- Institute for Patient-and Family-Centered Care (2014). *Paciente and Family Centred Care Resource Kit: How to Improve the Patient Experience at the Point of Care*.
- Instituto de Apoio à Criança (2008). Carta da criança hospitalizada. IAC; Lisboa.
- Jolley, J., Shields, L. (2009). The Evolution of Family-Centered Care. *Journal of Pediatric Nursing*. 24. 164-170.
- Knapp, C., Madden, V., Curtis, C., Sloyer, P., Shenkman, E. (2010). Family Support in Pediatric Palliative Care: Are Families Impacted by their Childrens's Illnesses? *Journal of Palliative Medicine*. 13 (4). 1-6.
- Lei n.º 15/2014, de 21 de março. Lei consolidando a legislação em matéria de direitos de deveres dos serviços de saúde. *Diário da República*, Série I, N.º 57 (21-03-2014). 2127– 2131.
- Lopes, A., Nunes, L. (1995). Acerca da trilogia: Competências profissionais-Qualidade dos Cuidados-Ética. *Nursing*.
- Mano, M. (2002). Cuidados em Parceria às Crianças Hospitalizadas: Predisposição dos Enfermeiros e dos Pais. *Referência*. 8. 53-61.
- McCormack, B., McCance, T. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*. 56 (5). 472-479.

- Mendes, M., Martins, M. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*.6. 113-121.
- Mendes, M. (2013). *A natureza da parceria de cuidados de enfermagem em pediatria: um contributo para a parceria efetiva*. Dissertação de Mestrado. Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- Mendes, J. (2016). The Impatient Children: Partnership Care and Family-centered Care. *Women´s Health Care*. 5 (3).
- Newton, M. (2000). Family-centered care: current realities in parent participation. *Pediatric Nursing*. 26. 164-168.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados de Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Concelho de Enfermagem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2015). *Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e REPE*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Organização Mundial de Saúde (1978). Declaração de Alma-Ata. Saúde Para Todos no Ano 2000. Conferência Internacional sobre Cuidados de Saúde Primários.
- Organização Mundial de Saúde (1998). Definition of palliative care. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acedido:20-10-2017.
- Paiva, A. (2008). A conceção de cuidados e tomada de decisão. In: Cuidados de Enfermagem: Reflexões, Investigação e partilha. Coletânea de comunicações do 6º Simposium e 1º Fórum Internacional do Serviço de Enfermagem dos HUC. Coimbra: Codex.
- Pedro, J. (2009). Parceiros no Cuidar: a perspetiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com doença crónica. Dissertação de Mestrado. Instituto de Ciências Médicas Abel Salazar, Porto.
- Peixoto, N., Peixoto, T. (2016). Prática reflexiva em estudantes de enfermagem em ensino clínico. *Revista de Enfermagem Referência*. 11. 121-132.
- Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário da República II Série*, N.º 133 (12-07-2018). 19192-19194.
- Renaud. I. (2004). Situações do corpo e a ética do cuidado. *Cadernos de Bioética*. 36.5-

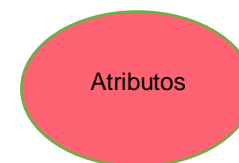
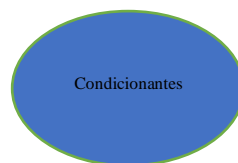
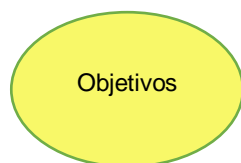
- Reynolds, H. (2011). *Palliative Nursing Care in Pediatric Oncology*. Senior Honors Thesis. Liberty University.
- Sanders, J. (2014). Cuidados Centrados na Família em Situação de Doença e Hospitalização. In: Hockenberry, M. & Wilson, D. Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. 9ª Edição, (pp.1025-1060). Loures: Lusociência.
- Santo, C. (1999). A arte e a ciência da enfermagem contemporânea: Necessidade de um modelo teórico que a fundamente. *Referência*.2.65-69.
- Santos, E., Fernandes, A. (2004). Prática reflexiva: Guia para a Reflexão Estruturada. *Referência*. 11. 59-62. Fleury, M., Fleury, A. (2001). Construindo o conceito de competência. *Revista de Administração Contemporânea*. 5, 183-196.
- Shields, L. (2002). The parent-staff interaction model of pediatric care. *Journal of Pediatric Nursing*, 17 (6), 442-449.
- Shields, L., Pratt, J., Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of clinical Nursing*, 15 (10), 1317-23.
- Smith, J., Swallow, V., Coyne, I. (2014). Involving Parents in Managing Their Child's Long-Term Condition: A Concept Synthesis of Family-Centered Care and Partnership-in-Care. *Journal of Pediatric Nursing*. 1-17.
- Sorensen, Luckmann, J. (1998). *Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica*. Lisboa: Lusodidata.
- Tomey, A., Alligood, M. *Teóricas de Enfermagem e a sua obra: Modelos e teorias de enfermagem* (5ªEdição). Loures: Lusociência.
- Keatinge, D., Bellchambers, H., Bujack, E., Cholowsky, K., Conway, J., Neal, P. (2002). Communication: Principal barrier to nurse-consumer partnerships. *Journal of Nursing Practice*. 8. 16-22.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., Major, F. (1996). *El Pensamiento enfermeiro*. Barcelona: Masson.
- UNICEF. (2004). A Convenção sobre os direitos da criança. Acedido em: 1-10-2017. Disponível em: <http://www.unicef.pt>
- Watson, J. (2008). *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*. Revised Edition Colorado: University Press of Colorado.
- Watson, J. (2012). *Human Caring Science: A Theory of Nursing*. (2nd edition). London: Jones and Bartlett Learning, LLC.

APÊNDICES

Apêndice I – Mapa conceitual sobre a parceria de cuidados




Legenda:




Apêndice II - Cronograma dos locais de estágio

ANOS	2017														2018									
MESES	Set.	Outubro					Novembro				Dezembro				Janeiro					Fevereiro - Setembro				
DIAS	25	2	9	16	23	30	6	13	20	27	4	11	18	25	1	8	15	22	29	5				
	29	6	13	20	27	3	10	17	24	1	8	15	22	29	5	12	19	26	2	9			5	
													Férias de Natal											


Legenda:


 Estágio na Unidade Cuidados Saúde Personalizados

 Estágio no Serviço de Cuidados Intensivos Pediátricos

 Estágio em Serviço de Urgência Pediátrica

 Elaboração do Relatório do Projeto de Estágio

 Estágio Centro de Desenvolvimento da Criança

 Estágio Serviço de Cuidados Intensivos Neonatais

 Estágio no Serviço de Internamento Pediátrico

**Apêndice III - Grelha dos objetivos, atividades, metodologia e indicadores de
avaliação dos locais de estágio**

Local de Estágio	Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP)			
Objetivo específico	Descrição das atividades	Metodologia	Recursos Facilitadores	Indicadores de avaliação/Datas
1. Conhecer o método de organização dos cuidados da UCSP.	- Reunião com o orientador clínico no sentido de conhecer a dinâmica e funcionamento da UCSP, a área de abrangência, caracterização da população assistida, articulação com outros serviços/instituições, os programas de enfermagem e ainda as concepções e modelos orientadores das práticas;	<u>1ª Semana:</u> – Observação participante nas consultas de enfermagem. <u>2ª, 3ª e 4ª Semanas:</u> – Participação nas consultas de enfermagem.	- Protocolos, normas, projetos institucionais relativos à UCSP; - Bibliografia sobre organização dos cuidados de saúde primários; - Orientação do docente orientador.	- Reflexão escrita sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas na UCSP (Apêndice IV), de 25/09/2017 a 22/10/2017.

	<p>-Apresentação do presente Projeto de Estágio, de forma a avaliar a sua exequibilidade e necessidade de ajustes;</p> <p>- Consulta de protocolos, normas e projetos existentes no âmbito da UCSP;</p> <p>- Observação da dinâmica da UCSP durante o atendimento aos clientes;</p> <p>- Realização de uma reflexão escrita sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas na UCSP.</p>			
--	---	--	--	--

2.Desenvolver competências de avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil.	-Conhecer a dinâmica de uma consulta de vigilância de saúde infantil;	<u>1ª Semana:</u> -Observação participante nas consultas de	- Bibliografia sobre os modelos teóricos explicativos do	- Jornal de Aprendizagem sobre a aquisição de Competências do
--	---	--	--	---

	<p>-Conhecer o papel do ESIP nas consultas de saúde infantil; -</p> <p>Desenvolver a capacidade de observação completa/direcionada da criança, de acordo com os parâmetros a avaliar, contemplados em cada consulta de vigilância; -</p> <p>Treinar a observação física direcionada da criança na consulta de enfermagem; - Aplicação de instrumentos de avaliação do crescimento; - Aplicação da Escala de Desenvolvimento da Mary Sheridan modificada;</p>	<p>Enfermagem de Saúde Infantil da UCSP.</p> <p><u>2ª, 3ª e 4ª Semanas:</u></p> <p>-Participação nas consultas de Enfermagem de Saúde Infantil da UCSP;</p> <p>-Avaliação do crescimento e desenvolvimento e registo dos dados obtidos através dos suportes próprios, de crianças nas variadas idades contempladas no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil para as consultas de vigilância;</p> <p>-Treino de registos de enfermagem no programa informático utilizado na UCSP, que incorpore os cuidados de enfermagem, as intervenções e os</p>	<p>crescimento e desenvolvimento infantil;</p> <p>- Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil; -</p> <p>Material bibliográfico existente na UCSP sobre as consultas de saúde infantil;</p> <p>-Material informativo existente na UCSP na área de Saúde Infantil e Pediatria;</p>	<p>EESIP em consultas de enfermagem de vigilância de saúde infantil (Apêndice V), de 25/09/2017 a 22/10/2017.</p>
--	--	--	---	---

	<p>-Treinar o registo dos dados obtidos durante a avaliação na consulta no Boletim de Saúde Infantil e Juvenil;</p> <p>- Descrever sinais de alarme para cada estágio de desenvolvimento; -</p> <p>Realização de um jornal de aprendizagem sobre a aquisição de competências do EESIP em consultas de enfermagem de vigilância de saúde infantil.</p>	resultados sensíveis às intervenções de enfermagem.		
--	---	---	--	--

3. Desenvolver competências na promoção de comportamentos de saúde.	<ul style="list-style-type: none"> - Transmitir os cuidados antecipatórios à criança e família para cada etapa de desenvolvimento; - Realização de um jornal de aprendizagem sobre a aquisição de competências do EESIP em consultas de enfermagem de vigilância de saúde infantil; - Vacinação. 	<u>1ª Semana:</u> <ul style="list-style-type: none"> -Observação participante nas consultas de Enfermagem de Saúde Infantil da UCSP; -Observação do papel do EESIP na vacinação infantil. 	<ul style="list-style-type: none"> - Bibliografia sobre o crescimento e desenvolvimento infantil; - Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil; -Bibliografia existente na UCSP sobre as consultas de saúde infantil; 	<ul style="list-style-type: none"> - Jornal de aprendizagem sobre a aquisição de competências do EESIP na avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil (Apêndice
---	---	---	--	--

		<u>2ª, 3ª e 4ª Semanas:</u> -Participação nas consultas de Enfermagem de Saúde Infantil da UCSP; -Participação na vacinação infantil.	-Material informativo existente na UCSP na área de Saúde Infantil e Pediatria.	V), de 25/09/2017 a 22/10/2017.
4. Identificar estratégias de promoção de competências parentais.	-Avaliar a capacidade dos pais em assumirem o papel parental; - Ajudar a gerir as transições do papel dos elementos familiares.	<u>1ª Semana:</u> -Observação participante nas consultas de enfermagem de saúde infantil do Centro da UCSP. <u>2ª, 3ª e 4ª Semanas:</u> -Participação nas consultas de Enfermagem de Saúde Infantil da UCSP.	- Bibliografia sobre promoção da parentalidade.	-Análise de interação com a criança e sua família com o objetivo do estabelecimento de uma parceria de cuidar promotora da otimização da saúde e da parentalidade (Apêndice VI), de

	<p>- Incentivar os pontos fortes e aptidões dos pais nos cuidados ao filho; -</p> <p>Promoção da vinculação do recém-nascido; -</p> <p>Realização de análise de uma interação com a criança e sua família com o objetivo do estabelecimento de uma parceria de cuidar promotora da otimização da saúde e da parentalidade.</p>			02/10/2017 a 22/10/2017.
--	--	--	--	--------------------------

Local de Estágio	Centro de Desenvolvimento da Criança (CDC)			
Objetivos Específico	Atividades	Metodologia	Recursos Facilitadores	Indicadores de avaliação/Datas
1. Conhecer o método de organização dos cuidados no CDC.	- Reunião com o orientador clínico no sentido de conhecer a dinâmica e funcionamento do CDC, a área de abrangência, caracterização da população assistida, a articulação com outros serviços/instituições, programas de enfermagem e ainda as concepções e modelos orientadores das práticas; - Apresentação do presente Projeto de	<u>1ª Semana:</u> - Observação participante nas consultas de enfermagem. <u>2ª Semana:</u> - Participação nas consultas de enfermagem; - Participação nas discussões de casos clínicos. <u>3ª Semana:</u> - Participação nas consultas de enfermagem; - Participação no Curso de Neuropediatria e Desenvolvimento: do diagnóstico à intervenção”.	- Protocolos, normas, projetos institucionais relativos ao CDC; - Material bibliográfico e informativo, existente no CDC sobre aspectos de desenvolvimento infantil; - Bibliografia sobre patologias neurológicas e perturbações do desenvolvimento da criança.	- Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas no CDC (Apêndice VII), de 08/11/2017 a 10/11/2017.

	<p>Estágio, de forma a avaliar a sua exequibilidade e necessidade de ajustes; - Consulta de protocolos, normas e projetos existentes no âmbito do CDC;</p> <p>-Observação da dinâmica do CDC durante o atendimento aos clientes;</p> <p>- Observação da criança nas consultas de enfermagem;</p> <p>- Conhecimento da história familiar e pessoal da criança;</p> <p>-Discussão de cada caso e esclarecimento de dúvidas com a EESIP;</p> <p>-Frequência no “Curso de Neuropediatria e</p>			
--	--	--	--	--

	<p>Desenvolvimento: do diagnóstico à intervenção”, promovido pelo CDC;</p> <p>- Realização de uma reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas no CDC.</p>			
<p>2. Desenvolver competências na promoção de uma parceria de cuidados para adaptação aos processos de saúde/doença da criança com doença crónica complexa e sua família.</p>	<p>-Conhecer como é realizada a articulação das consultas do CDC com os recursos da comunidade;</p> <p>-Conhecer os recursos psicológicos das crianças com doença crónica complexa e sua família; - Realizar uma entrevista à assistente social do CDC para aferir os</p>	<p><u>1ª Semana:</u></p> <p>-Observação direcionada da intervenção do EESIP em contexto de consulta de enfermagem.</p> <p><u>2ª Semana:</u></p> <p>– Participação nas consultas de enfermagem;</p> <p>-Observação direcionada da intervenção do EESIP em contexto de consulta de enfermagem;</p>	<p>- Pesquisa na internet sobre os recursos comunitários de suporte à criança com doença crónica complexa; - Guião de entrevista para assistente social sobre suporte da criança/família com doença crónica complexa;</p>	<p>- Reflexão sobre a intervenção do Enfermeiro Especialista com a Criança com Doença Crónica Complexa e sua Família. (Apêndice VIII), de 30/10/2017 a 12/11/2017.</p>

	<p>recursos sociais, económicos e comunitários das crianças e famílias com doença crónica complexa e sua família;</p> <p>-Observação direcionada do papel do EESIP na interação com a criança e sua família, relativamente ao que produz em termos de parceria, em contexto de consulta de enfermagem, com posterior realização das notas de campo;</p> <p>- Análise das notas de campo das observações;</p> <p>- Realização, análise de uma entrevista a um EESIP sobre a sua percepção e</p>	<p>- Realização de uma entrevista exploratória informal à assistente social; - Entrevista com gravação áudio a com transcrição EESIP e subsequente análise de conteúdo.</p> <p><u>3ª Semana:</u></p> <p>-Participação nas consultas de enfermagem;</p> <p>- Participação nas consultas pluridisciplinares de elaboração do plano de intervenção para a criança e família.</p>	<p>- Grelha de observação das consultas de enfermagem a crianças com doença crónica complexa no âmbito da parceria de cuidados;</p> <p>- Guião de entrevista à EESIP.</p>	
--	--	---	---	--

	<p>operacionalização da parceria de cuidados com os pais de crianças com doença crónica complexa, em contexto de centro de desenvolvimento;</p> <p>- Realização de uma reflexão sobre a intervenção do Enfermeiro Especialista com a Criança com Doença Crónica Complexa e sua Família.</p>			
--	---	--	--	--

Local de Estágio	Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)			
Objetivos Específicos	Atividades	Metodologia	Recursos Facilitadores	Indicadores de avaliação/Datas
1. Conhecer o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas na UCIP.	- Reunião com o Enfermeiro Chefe e com o orientador clínico no sentido de conhecer a dinâmica e funcionamento da UCIP, a área de abrangência, caracterização da população assistida, a articulação com outros serviços/instituições, programas de enfermagem e ainda as concepções e modelos orientadores das práticas;	<u>1ª Semana:</u> - Observação participante nos cuidados de enfermagem a crianças em situação de especial complexidade e sua família. <u>2ª e 3ª Semanas:</u> - Prestação de cuidados de enfermagem a crianças, jovens e família em situação de especial complexidade e sua família.	- Protocolos, normas, projetos institucionais relativos à UCIP.	- Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas na UCIP (Apêndice IX), de 13/11/2017 a 04/12/2017.

	<p>-Apresentação do presente Projeto de Estágio, de forma a avaliar a sua exequibilidade e necessidade de ajustes;</p> <p>- Consulta, análise de protocolos, normas e projetos existentes no âmbito da UCIP;</p> <p>- Observação da dinâmica da UCIP durante o atendimento aos clientes;</p> <p>- Realização de uma reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as conceções orientadoras das práticas na UCIP.</p>			
--	---	--	--	--

2. Reconhecer situações de instabilidade das funções vitais da criança e	-Observar o papel do ESIP ao cuidar da criança e família em situação de especial complexidade	<u>1ª Semana:</u> - Observação participativa nos cuidados de enfermagem a crianças em	- Bibliografia sobre cuidados de enfermagem à criança, jovem e família em situação de	- Estudo-caso de uma criança e sua família em situação de instabilidade das
--	---	--	---	---

demonstrar resposta pronta antecipatória.	<p>nomeadamente situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Desenvolver a capacidade de observação da criança e de interpretação de sinais de instabilidade das funções vitais; -Desenvolver habilidades na intervenção rápida em situações de instabilidade física da criança de modo a prevenir e minimizar complicações; -Realização de um estudocaso de uma criança e sua família em situação de instabilidade das funções vitais. 	<p>situação instabilidade das funções vitais e risco de morte e sua família.</p> <p><u>2ª e 3ª Semanas:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Prestação de cuidados de enfermagem a crianças em situação de instabilidade das funções vitais e risco de morte e sua família. 	<p>instabilidade hemodinâmica;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Normas institucionais da UCIP. 	<p>funções vitais (Apêndice X), de 13/11/2017 a 04/12/2017.</p>
---	--	--	---	---

3. Conhecer as estratégias utilizadas pelo Enfermeiro para promover a gestão das emoções da criança em situação de especial complexidade e sua família.	<p>-Observar as ações realizadas no âmbito do trabalho emocional do Enfermeiro, no cuidado a crianças em situação de especial complexidade, com base na utilização de uma grelha de observação;</p> <p>- Realização de uma análise crítica sobre a aplicabilidade do Modelo de Trabalho Emocional dos enfermeiros no contexto de UCIP.</p>	<p><u>1, 2ª e 3ª Semanas:</u></p> <p>- Observação dos cuidados de enfermagem a crianças em situação instabilidade das funções vitais e risco de morte e sua família com recurso à utilização de notas de campo.</p>	<p>- Bibliografia sobre a emocionalidade associada aos cuidados de enfermagem à criança, jovem em situação de especial complexidade; - Grelha de observação com a discriminação das cinco categorias do trabalho emocional (Diogo, 2015).</p>	<p>-Análise crítica sobre a aplicabilidade do Modelo de Trabalho Emocional dos enfermeiros no contexto de UCIP (Apêndice XI), de 13/11/2017 04/12/2017.</p>
4.Desenvolver competências na promoção de uma parceria de cuidados com a criança hospitalizada e sua família.	<p>-Observação direcionada do papel do EESIP na interação com a criança e sua família, relativamente ao que produz em termos de parceria, em contexto de hospitalização;</p>	<p><u>1ª Semana:</u></p> <p>- Observação participante nos cuidados de enfermagem a crianças hospitalizadas e sua família.</p> <p><u>2ª e 3ª Semanas:</u></p>	<p>-Bibliografia sobre parceria de cuidados com crianças hospitalizadas e sua família.</p>	<p>- Dossier sobre a importância do Método de Enfermeiro Responsável, para o estabelecimento de uma parceria com a</p>

	<p>- Realização de um <i>dossier</i> sobre a importância do Método de Enfermeiro Responsável, para o estabelecimento de uma parceria com a criança e família com doença crónica complexa.</p>	<p>- Prestação de cuidados de enfermagem a crianças hospitalizadas e sua família.</p>		<p>criança e família com doença crónica complexa (Apêndice XII), de 13/11/2017 04/12/2017.</p>
--	---	---	--	--

Local de Estágio	Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos Neonatais (UCIN)			
Objetivos Específicos	Atividades	Metodologia	Recursos Facilitadores	Indicadores de avaliação/Datas
1. Conhecer o método de organização dos cuidados da UCIN.	- Reunião com o Enfermeiro Chefe e com o orientador clínico no sentido de conhecer a dinâmica e funcionamento da UCIN, a área de abrangência, caracterização da população assistida, a articulação com outros serviços/instituições, programas de enfermagem e ainda as concepções e modelos orientadores das práticas;	- Observação participante nos cuidados de enfermagem a crianças recém-nascidas em situação de especial complexidade e sua família.	- Protocolos, normas, projetos institucionais relativos à UCIN.	- Síntese reflexiva sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas na UCIN (Apêndice XIII) (de 04/12/2017 10/12/2017).

	<p>-Apresentação do presente Projeto de Estágio, de forma a avaliar a sua exequibilidade e necessidade de ajustes;</p> <p>- Consulta, análise de protocolos, normas e projetos existentes no âmbito da UCIN;</p> <p>- Observação da dinâmica da UCIN durante o atendimento aos clientes;</p> <p>-Realização de uma reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas na UCIN.</p>			
2. Desenvolver competências na promoção de uma parceria de cuidados para	-Observação direcionada do papel do EESIP na interação com a criança e sua família, relativamente	- Observação participante nos cuidados de enfermagem a crianças recém-nascidas e suas	- Guia de observação da intervenção do Enfermeiro a crianças recém-nascidas com	- <i>Dossier</i> temático sobre o modelo de cuidar em parceria de crianças recém-

<p>adaptação aos processos de saúde/doença do RN e sua família</p>	<p>ao que produz em termos de parceria, em contexto de cuidados de enfermagem;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Análise das notas de campo das observações; - Constituição de um <i>dossier</i> temático sobre o modelo de cuidar em parceria de crianças recém-nascidas e sua família em contexto de UCIN. 	<p>famílias em situação instabilidade das funções vitais e sua família.</p>	<p>doença em contexto de unidade de Cuidados Intensivos Neonatais no âmbito da parceria de cuidados.</p>	<p>nascidas e sua família em contexto de UCIN (Apêndice XIV) (de 04/12/2017 10/12/2017).</p>
--	---	---	--	--

Local de Estágio	Serviço de Urgência Pediátrica (SUP)			
	Objetivos Específicos	Atividades	Metodologia	Recursos Facilitadores
	1. Conhecer o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas no Serviço de Urgência Pediátrica.	-Reunião com o Enfermeiro Chefe e com o orientador clínico no sentido de conhecer a dinâmica e funcionamento da UCIP, a área de abrangência, caracterização da população assistida, a articulação com outros serviços/instituições, programas de enfermagem e ainda as concepções e modelos orientadores das práticas;	<u>1ª Semana:</u> - Observação participante nos cuidados de enfermagem a crianças em contexto de Urgência Pediátrica <u>2ª e 3ª Semanas:</u> - Prestação de cuidados de enfermagem a crianças, jovens e família em contexto de Urgência Pediátrica.	-Protocolos, normas, projetos institucionais relativos ao Serviço de Urgência Pediátrica.
				-Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas no Serviço de Urgência Pediátrica (Apêndice XV), de 11/12/2017 a 12/01/2017.

	<p>-Apresentação do presente Projeto de Estágio, de forma a avaliar a sua exequibilidade e necessidade de ajustes;</p> <p>- Consulta, análise de protocolos, normas e projetos existentes no âmbito do Serviço de Urgência;</p> <p>-Identificação do processo do sistema de triagem de doentes nas urgências;</p> <p>- Observação da dinâmica do Serviço de Urgência durante o atendimento aos clientes;</p> <p>- Realização de uma reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as conceções</p>			
--	--	--	--	--

	orientadoras das práticas no Serviço de Urgência Pediátrica SUP.			
--	--	--	--	--

<p>2.Desenvolver competências na promoção de uma parceria de cuidados com a família da criança com doença aguda.</p>	<p>-Observação direcionada do papel do EESIP na interação com a criança e sua família, relativamente ao que produz em termos de parceria, em contexto de doença aguda num Serviço de Urgência Pediátrica;</p> <p>-Conhecimento do papel do ESIP ao cuidar da criança, jovem e família em situação complexa de saúde;</p> <p>- Realização de uma sessão de formação de sensibilização sobre a importância do processo de parceria de cuidados no âmbito da Enfermagem Pediátrica.</p>	<p><u>1ªSemana:</u> - Observação participante nos cuidados de enfermagem a crianças com doença aguda.</p> <p><u>2ª e 3ª Semanas:</u> - Prestação de cuidados de enfermagem a crianças com doença aguda.</p>	<p>- Plano da sessão de formação sobre a intervenção do Enfermeiro na promoção de Parceria de Cuidados com os Pais de Crianças que recorrem ao Serviço de Urgência Pediátrica.</p>	<p>-Realização de uma sessão de formação de sensibilização sobre a importância do processo de parceria de cuidados no âmbito da Enfermagem Pediátrica (Apêndice XVI), de 11/12/2017 a 12/01/2017.</p>
--	--	---	--	---

Local de Estágio	Serviço de Internamento Pediátrico (SIP)			
Objetivos Específicos	Atividades	Metodologia	Recursos Facilitadores	Indicadores de avaliação/Datas
1. Conhecer o método de organização dos cuidados do SIP.	- Reunião com o Enfermeiro Chefe no sentido de para apresentação do presente Projeto de Estágio, de forma a avaliar a sua exequibilidade e necessidade de ajustes; - Consulta, análise de protocolos, normas e projetos existentes; - Observação da dinâmica do serviço durante o atendimento aos clientes; - Realização de uma reflexão sobre o método	<u>1ª Semana:</u> - Observação participante nos cuidados à criança, jovem e família.	- Protocolos, normas, projetos institucionais relativos ao SIP.	- Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as conceções orientadoras das práticas no Serviço de Internamento Pediátrico (Apêndice XVII), de 15/01/2018 a 11/02/2018).

	de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas no SIP.			
2. Desenvolver competências no cuidar da criança em cuidados paliativos e sua família, à luz do modelo de parceria de cuidados.	<ul style="list-style-type: none"> - Conhecer o papel do ESIP ao cuidar da criança, jovem e família em situação complexa de saúde; - Identificar necessidades especiais da criança em cuidados paliativos e sua família; - Desenvolver conhecimento de como os Enfermeiros e os pais percebem a parceria de cuidados neste contexto de internamento; - Realização de questionário aos Enfermeiros; 	<u>1ª, 2ª, 3ª e 4ª Semanas:</u> - Participação nos cuidados à criança, jovem e família.	<ul style="list-style-type: none"> - Material bibliográfico existente no SIP; - Bases de dados científicas. - Questionário sobre a percepção da parceria de cuidados a crianças em cuidados paliativos pediátricos. - Guia orientador da reunião de pais de capacitação para o processo de parceria de cuidados ao filho com doença crónica complexa. 	<ul style="list-style-type: none"> - Análise crítica do questionário aos enfermeiros sobre a percepção da parceria de cuidados com a criança em cuidados paliativos e sua família e da reunião em equipa para partilhar, promover a discussão e a reflexão sobre as práticas (Apêndice XVIII), de 15/01/2018 a 11/02/2018. - Análise crítica da reunião efetuada

	<p>-Realização de uma reunião com um grupo de enfermeiros; - Realização de uma reunião estruturada com um grupo de pais de crianças internadas no serviço de pediatria; - Realização de uma proposta de atualização do guia de acolhimento do serviço de pediatria e proposta de atualização da componente de enfermagem dos PIC, existente no SIP.</p>		<p>- Planos Individuais de Cuidados existentes no SIP.</p>	<p>com um grupo de pais de sobre o processo de parceria de cuidados ao filho com doença crônica complexa (Apêndice XIX), de 15/01/2018 a 11/02/2018. - Proposta de atualização do Guia de acolhimento do serviço de pediatria e proposta de atualização da componente de enfermagem dos PIC, existente no SIP (Apêndice XX), de 15/01/2018 a 11/02/2018.</p>
--	---	--	--	--

**Apêndice IV – Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as
concepções orientadoras das práticas na UCSP**



**8º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área
de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria**

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados
**Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e
as conceções orientadoras das práticas na Unidade de
Cuidados de Saúde Personalizados**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Lisboa

Outubro 2017





**8º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área
de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria**

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados
**Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e
as conceções orientadoras das práticas na Unidade de
Cuidados de Saúde Personalizados**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Orientador: Professora Doutora Paula Diogo

Lisboa

Outubro 2017



LISTA DE SIGLAS

ACeS Agrupamento de Centros de Saúde

ARS Administração Regional de Saúde

ARSLVT Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo

CCF Cuidados Centrados na Família

CS Centro de Saúde

CSP Cuidados de Saúde Primários

EESIP Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

MCSP Missão para os Cuidados de Saúde Primários

PNS Plano Nacional de Saúde

PNSIJ Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

SNS Serviço Nacional de Saúde

SS Sistema de Saúde

UCC Unidade de Cuidados na Comunidade

UCSP Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

USF Unidade de Saúde Familiar

USP Unidade de Saúde Pública

URAP Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados

ÍNDICE

1.Introdução	4
2. Justificação das Atividades	5
3. Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as conceções orientadoras das práticas na Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados	6
4.Contributos para a Aquisição de Competências	21
5.Conclusão	24
Referências bibliográficas	25

Apêndice

Apêndice 1 – Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de avaliação do estágio na UCSP.

1.INTRODUÇÃO

Esta reflexão surge no âmbito da realização do estágio em Cuidados de Saúde Primários (CSP), inserido na Unidade Curricular Estágio com Relatório, do oitavo Curso de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. Este trabalho consiste na primeira atividade do estágio da presente Unidade Curricular e concorre para atingir os objetivos gerais de desenvolver competências específicas inerentes ao Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria (EESIP), em diferentes contextos de saúde infantil e tendo em conta os diferentes estádios de desenvolvimento. Outro objetivo é desenvolver competências em cuidar em parceria da criança em cuidados paliativos e sua família. O relatório que está a ser desenvolvido nesta Unidade tem como tema, Cuidar da Criança em Cuidados Paliativos e sua Família e tem como objeto de estudo a Parceria de Cuidados em Enfermagem.

Esta reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as conceções orientadoras das práticas na Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) surge como indicador de avaliação de atividades, que determinei realizar no âmbito do objetivo específico de conhecer o seu método de organização dos cuidados.

No âmbito do primeiro trabalho deste percurso e sendo este, em contexto de CSP, considerei importante realizar uma passagem pela evolução do Sistema de Saúde (SS) português para contextualizar a realidade deste nível de cuidados atualmente. Também julguei ser importante fazer uma breve abordagem temporal, dos marcos centrais da evolução do ensino da enfermagem em Portugal, que levou a que fosse hoje considerada uma profissão de nível superior.

Ao longo da reflexão, propriamente dita, será justificada a realização deste trabalho, contextualizando-o no âmbito da realização do projeto de estágio, a reflexão sobre a articulação entre a prática clínica do EESIP com a filosofia orientadora dos cuidados de enfermagem pediátricos e por último, os contributos desta reflexão para a aquisição de competências de EESIP e o sentido desta experiência, para o futuro da minha prática.

2. JUSTIFICAÇÃO DAS ATIVIDADES

No âmbito do estágio numa UCS, determinei o objetivo específico de conhecer o seu método de organização dos cuidados e as suas conceções orientadoras.

Para alcançar este objetivo, considerei ser fundamental realizar uma reunião com o orientador clínico, no sentido de conhecer a dinâmica e funcionamento da UCSP, a sua área de abrangência, caracterização da população assistida, articulação com outros serviços/instituições, programas de enfermagem e ainda as conceções e os modelos orientadores das práticas. Fiz a apresentação do presente Projeto de Estágio à Enfermeira orientadora, de forma a avaliar a sua exequibilidade e necessidade de ajustes, a consulta de protocolos, normas e projetos existentes no âmbito da UCSP e ainda a observação da dinâmica da unidade durante o atendimento aos clientes. Para alcançar o objetivo pré-determinado, utilizei uma metodologia de observação participativa nas consultas de enfermagem e na sala de vacinação infantil, utilizando como recursos facilitadores os protocolos, normas e projetos institucionais relativos ao UCSP, tal como está esquematizado no Apêndice I.

A realização desta atividade contribui para desenvolver uma perspetiva estruturada e em profundidade da reflexão, enquanto prática de formação. O processo de reflexão é importante, pois, este é um processo ativo que resulta em aprendizagem, alteração de comportamentos, perspetivas e práticas, sendo muito mais do que descrever a prática (Cooney, 1999). A reflexão na prática dos enfermeiros é um instrumento essencial, pois permite aprender com a experiência (Cooney, 1999). O importante será contemplar o sentido desta experiência para o futuro da minha prática. Para poder alcançar competências de nível superior não basta ter a experiência, mas também o raciocínio crítico sobre as situações que se vivencia (Benner, 2001). A capacidade de análise crítica da situação, através da mobilização de dados teóricos, é crucial para desenvolver nova perspetiva sobre o acontecimento, mudando práticas e melhorando-as, com ganhos para o cliente (criança e sua família), pois consiste num meio de desenvolvimento profissional especializado, competência e conhecimento válido para a experiência profissional (Cooney, 1999).

3. REFLEXÃO SOBRE O MÉTODO DE ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS E AS CONCEÇÕES ORIENTADORAS DAS PRÁTICAS NA UNIDADE DE CUIDADOS DE SAÚDE PERSONALIZADOS

No âmbito da temática desta reflexão sobre o método de organização dos cuidados na UCSP e as conceções orientadoras das práticas dos enfermeiros, importa abordar alguns dados históricos da organização dos serviços de saúde em Portugal, com especial ênfase na evolução do Serviço Nacional de Saúde (SNS) nas últimas décadas, de modo a poder contextualizar a dinâmica e o funcionamento desta entidade prestadora de cuidados de saúde à população, onde o enfermeiro tem um papel fundamental.

Os cuidados de saúde são um conjunto organizado de prestação de cuidados para toda a população ou grupos definidos desta sob forma coordenada, de forma a possibilitar o melhor nível de saúde possível de saúde a cada indivíduo inserido na sua família e comunidade, promovendo e vigiando a saúde individual e da comunidade (Ferreira, 1989). A estruturação do atual sistema de saúde assenta em níveis diferenciados de prestação de cuidados, nomeadamente primários, secundários ou hospitalares, terciários também designados cuidados continuados integrados e ainda os cuidados domiciliários (Entidade Reguladora da Saúde, 2011).

A organização dos serviços de saúde portugueses sofreu ao longo dos tempos influência política, económicas, sociais e religiosas por forma a dar resposta aos problemas de saúde identificados

A assistência médica em Portugal, desde a sua fundação como país, era exercida por médicos judeus, numa época de importantes epidemias. Durante o século XV, verifica-se um grande aumento do número de hospitais nos centros urbanos e cada profissão tinha o seu hospital tradicional, com o nome do santo patrono, até à data em que o rei D. João II os reuniu num único hospital, o Hospital Real de Todos os Santos. Outro marco importante na assistência de saúde à população portuguesa, foi a criação das Misericórdias pela Rainha D. Leonor em 1498, movimento de organização de apoio aos doentes. No século XVI iniciou-se o ensino sistematizado da medicina na Universidade de Coimbra. No século XVII foi criado o primeiro esboço da organização sanitária do país, com a Procuradoria-mór de Saúde, com autoridade na fiscalização de farmácias e estabelecimentos de alimentação. Nos séculos XIX e XX, até à criação do Serviço Nacional de Saúde (SNS), a assistência dos cuidados de saúde competia às famílias, instituições privadas e aos serviços da Previdência

No século XIX, cria-se a Junta de Saúde, para propor medidas para evitar epidemias. Foi ainda criado o Conselho de Saúde Pública em 1836, para fiscalização das práticas médicas e farmácias, e a subsequente criação de delegados nas capitais de distrito e subdelegados nos concelhos do país. Em 1868, por decreto, deixou de haver autoridades médicas de saúde, tendo sido substituída por autoridades político-administrativas. Tornou-se necessária a formação de enfermeiras com conhecimentos de princípios de higiene. Foi neste contexto que surgiram aos primeiros cursos destinados à sua preparação. Só em 1901, surgiu no Hospital real de São José, a primeira escola oficial de enfermagem portuguesa, sob domínio médico e das administrações hospitalares (Henriques, 2012), posteriormente foram surgindo novas escolas, geridas por ordens religiosas ou fundações privadas. No início do século XX, em 1901, houve a organização dos serviços de saúde pública e passou a haver definitivamente autoridades médicas de saúde, tal como tinha sido contemplado há setenta anos atrás. A prestação de cuidados de saúde era da esfera dos privados e o Estado só prestava assistência aos pobres. Em 1945, é reconhecida a debilidade da situação sanitária portuguesa e a necessidade de uma resposta do Estado que criou institutos específicos dedicados a problemas de saúde pública, tal como tuberculose e serviços de saúde materna e de bem-estar infantil (Barros, Simões, 2007), havendo já a distinção entre prevenção primária e secundária. No ano seguinte é lançada a base do sistema hospitalar, começando a construção de hospitais que serão entregues às Misericórdias e divididos em três níveis, municipais, distritais regionais. Foi criada a Caixa de Previdência, como sistema de seguro de saúde (Barros & Simões, 2007).

Em 1958, foi criado o Ministério da Saúde e Assistência, através do Decreto-Lei N.º 41825, de 13 de agosto. Em 1963, a Lei N.º 2120, de 19 de julho promulga as bases da política de saúde e assistência que defendia a prevenção como princípio essencial na organização dos serviços de saúde (Entidade Reguladora da Saúde, 2016), desenvolveu-se um regime geral de abrangência da população ativa, com exceção do funcionalismo público e adotados regimes especiais (como por exemplo os trabalhadores dos caminhos de ferro, rurais, *etc.*). Após 1966 os funcionários públicos passaram a ser beneficiários do regime da “Assistência na Doença aos Servidores do Estado” (ADSE).

No ano de 1965, o Decreto-Lei 44 448, de 20 de julho, regula o funcionamento das escolas de enfermagem e o aumento das exigências literárias tendo o ensino da enfermagem transitado para as enfermeiras, permitindo a transmissão da cultura própria da classe (Henriques, 2012).

No início da década de setenta existia ainda uma situação precária no setor da prestação de cuidados de saúde. Portugal apresentava indicadores socioeconómicos e de saúde muito desfavoráveis no contexto da Europa Ocidental. O SS estava muito fragmentado, alguns hospitais do estado, hospitais da Misericórdia, postos médicos dos serviços médicos Sociais da Previdência, serviços da saúde pública (futuros centros de saúde) médicos municipais e serviços especializados na saúde materno-infantil, tuberculose e doenças psiquiátricas e o setor privado ao nível ambulatório (Ferreira, 1989)

O crescimento económico e a situação política do país permitiram a modernização dos cuidados de saúde, assim com o interesse e ideias inovadoras demonstrado por um grupo de médicos de saúde pública com ligações ao poder político, permitiram a concretização da reforma da saúde, legislada em 1971 (Carvalho, Lavouras & André, 2004).

O primeiro esboço de um SNS, surge no início da década de setenta, com a promulgação da Organização do Ministério da Saúde e Assistência e a criação dos CS (Decreto-Lei n.º 413/71, de 27 de setembro). A idealização de unidades junto das comunidades com a função de promoção da saúde e prevenção da doença surge em 1971, com a marcante reforma dos Serviços de Saúde, nascendo uma nova etapa na história da Saúde em Portugal. Este diploma veio reorganizar os serviços do Ministério da Saúde e da Assistência, de modo a regular a sua orgânica, com os princípios definidos em 1963, com a Lei n.º 2120, de 19 de julho (ERS, 2016).

Elegem-se como prioridades a promoção da saúde e a prevenção da doença e são introduzidas modificações conceptuais e organizacionais através da reestruturação dos serviços centrais, regionais, distritais e locais. A criação de estruturas funcionais, os centros de saúde de primeira geração, instalados junto das comunidades, a instalar em cada concelho e ainda por freguesias (designados por postos de saúde), é considerada a primeira tentativa séria de libertar o sistema dependente do hospital e direcioná-lo para a comunidade. Esta política de saúde da Reforma estabelecia uma cobertura de prevenção da doença e de promoção da saúde de toda a população, da responsabilidade de autoridades de saúde hierarquizadas (Ferreira, 1989) fazendo o acompanhamento de grupos de risco, através da vacinação, vigilância de saúde da grávida e da criança, de saúde escolar, entre outras (Carvalho et al., 2004). Estes CS foram concebidos no espírito daquilo que sete anos mais tarde veio a ser definido como CSP em Alma-Ata (Observatório Português dos Sistemas de Saúde, 2003).

Ao longo dos quarenta e sete anos seguintes, verificaram-se várias reformas no âmbito da rede pública dos CSP, com preocupações de introdução de maior eficiência na alocação de recursos e resposta mais eficiente às necessidades das pessoas (ERS, 2011).

A revolução democrática do vinte e cinco de abril de 1974, mudou Portugal profundamente, em que a criação do SNS em 1976, foi tida como a resposta mais adequada à necessidade de uma cobertura mais extensa e equitativa de serviços de saúde, passando de um SS financiado por sistemas de previdência social de base profissional, de cobertura não universal, para um sistema universal com financiamento de base fiscal (ERS, 2016). A nova Constituição da República Portuguesa (1976) contempla no seu artigo 64º, que todos os cidadãos têm o direito à proteção da saúde e o dever de a defender e promover. Esta proteção é concretizada através de um serviço nacional de saúde universal e geral e, tendo em conta as condições económicas e sociais dos cidadãos, que seja tendencialmente gratuito e pela proteção e através da criação de condições económicas, sociais, culturais e ambientais que garantam, a proteção da infância, da juventude e da velhice, a melhoria das condições de vida e de trabalho, assim como a promoção da cultura física e desportiva, escolar, o desenvolvimento da educação sanitária do povo e de práticas de vida saudável. Para assegurar este direito à proteção da saúde, cabe ao Estado garantir o acesso aos cuidados de todos os cidadãos e a racional e eficiente cobertura médica hospitalar de todo o país, orientar a sua ação para a socialização dos custos dos cuidados médicos e medicamentosos e disciplinar, fiscalizar e controlar as formas privadas e empresariais da medicina e a produção, distribuição e uso dos produtos químicos, biológicos e farmacêuticos e outros meios de tratamento e diagnóstico (Lei Constitucional N.º 1/2005, de 12 de agosto).

A Lei do Serviço Nacional de Saúde (1979) declara que, o acesso ao SNS deve ser garantido a todos os cidadãos, independentemente da sua situação económica ou social e que o financiamento da saúde seria oriundo do Orçamento Geral do Estado, substituindo o financiamento com base nos fundos sociais (OPSS, 2003). Ou seja, um SNS universal, geral e gratuito (Carvalho et al., 2004).

A importância dos CSP, como a chave para se atingir um nível de saúde que permita a todos uma vida económica e socialmente produtiva, foi reconhecida há mais de trinta anos pelos signatários da Declaração de Alma-Ata, na conferência Internacional em 1978, reunida em Alma Ata, onde foi estabelecido que o objetivo da saúde para todos se deve apoiar no conceito de CSP e contém princípios e recomendações no sentido de se atingir um estado de saúde positiva para todas as pessoas (Ferreira, 1989). Esta conferência impulsionou uma mudança de paradigma no pensar sobre a saúde,

mobilizando um movimento de CSP de profissionais e instituições, governos, sociedade civil, investigadores, que quiseram encontrar respostas para as desigualdades em saúde (Organização Mundial de Saúde, 2008).

A primeira década do SNS foi difícil pela conjuntura política e económica, que limitou o financiamento para reformas (OPSS, 2003). A década seguinte foi marcada por uma estabilidade política e de integração na Comunidade Económica Europeia e tornou-se possível o financiamento para infraestruturas para o setor da saúde.

Em 1981 é aprovada a carreira de enfermagem através do Decreto-Lei n.º 305/81, de 12 de novembro e no ano seguinte surge a carreira médica de Clínica Geral.

Em 1982, são criadas dezoito Administrações Regionais de Saúde (ARS), com personalidade jurídica, autonomia administrativa, com o intuito de obter o melhor estado de saúde da população, através de ações coordenadas, com o maior aproveitamento dos recursos existentes, tanto do setor público, em articulação com o setor privado (Decreto-Lei n.º 254/82, de 29 de junho).

Através do Despacho Normativo n.º 97/83, de 22 de abril de 1983, é aprovado o Regulamento dos CS, dando lugar aos CS de segunda geração, que por sua vez integram os CS de primeira geração, postos de serviços médico-sociais e hospitais. Estes CS não possuem autonomia administrativa e financeira (Carvalho et al., 2004) e determina-se que visam fazer o diagnóstico precoce de doenças agudas ou crónicas, realizar o controlo de determinados grupos e promover a informação da população sobre noções básicas de saúde e prevenção da doença, passando a estar na dependência das ARS (ERS, 2011).

Em 1984 é criada a Direção-Geral dos CSP, que marca o fim dos serviços médicosociais da Previdência e o médico de clínica geral adquire o estatuto de médico de família. Em 1986, passa a haver regulamentação sobre as condições de acesso ao SNS, com a repartição dos encargos deste, que não tem objetivos de lucro e a implementação de taxas de utilização, com o fim a moderar o acesso aos cuidados de saúde (Decreto-Lei n.º 19/88, de 21 de janeiro).

No ano de 1988, é enfatizada a importância dos princípios da natureza empresarial, traduzida pela preocupação pelo aumento das despesas hospitalares, com a aprovação da lei de gestão hospitalar (Decreto-Lei n.º 19/88, de 21 de janeiro).

Com a segunda revisão da Constituição da República Portuguesa (Lei Constitucional n.º 1/89, de 8 de julho), o SNS passa a ser tendencialmente gratuito.

Nesse mesmo ano, o Curso de Enfermagem passa a superior e é integrado no sistema educativo nacional, ao nível do ensino superior politécnico (Silva, 2007).

No ano 1990, com a Lei n.º 48/90, de 24 de agosto, é aprovada a Lei de Bases da Saúde, que perspetiva que a proteção da saúde passa a ser perspetivada não só como um direito, mas como uma responsabilidade conjunta dos cidadãos reiterando a competência do Estado em garantir o direito à saúde. Destaca os CSP como fundamentais do SNS, celebrando acordos com entidades privadas para a prestação de cuidados, fiscalizando-os. Passa a estar contemplada a cobrança de taxas moderadoras, reguladoras dos serviços de saúde, estando isentos das mesmas, os grupos financeiramente desfavorecidos. Com esta Lei surge a ideia de dar autonomia administrativa, jurídica e financeira aos CS (Carvalho et al., 2004). O SS Português é constituído pelo SNS e por todas as entidades públicas que desenvolvam a atividade de promoção, prevenção e tratamento na área da saúde, assim como todas as entidades privadas que prestem estas atividades, previamente acordadas (Lei n.º 48/90, de 24 de agosto).

Em 1991 é aprovado o regime legal da carreira de enfermagem, com o Decreto-Lei n.º 437/91, de 8 de novembro, que visa regulamentar o exercício da profissão, caracterizando os cuidados de enfermagem, as competências, os direitos e deveres dos mesmos, e surge também o primeiro curso de Mestrado em Enfermagem.

Foi surgindo a necessidade pelas populações de que a gestão dos recursos se faça o mais próximo dos seus destinatários, resultando na criação das cinco ARS em 1993 (Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve) para fazer a gestão estratégica da saúde dessas zonas (Decreto-Lei N.º 335/93, de 29 de setembro). Outro marco importante neste processo evolutivo, foi a criação do cartão de identificação do utente do SNS (Decreto-Lei N.º 198/95, de 29 de julho).

Outro documento importante nesta organização dos cuidados de saúde em Portugal, é o Estatuto do SNS, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 11/93, de 15 de janeiro, estando definido como um conjunto ordenado e hierarquizado de instituições e de serviço oficiais e entidades particulares e profissionais, prestadores de cuidados de saúde, funcionando sob tutela do Ministro da Saúde e que tem a responsabilidade de proteção da saúde individual e coletiva.

A importância da existência do SNS é traduzida na necessidade de desenvolvimento das sociedades, através da organização de recursos e meios de proteção com vários serviços interligados, com regras orientadoras das atividades sob a forma de agentes prestadores de cuidados de saúde e com a finalidade de obter mais saúde para a população. O SS é assim um conjunto de instituições, organizações e recursos que se dedicam à prossecução e implementação de políticas e medidas para assegurar e garantir

a melhoria contínua da saúde das populações, sofrendo influências políticas, sociais e económicas (Ferreira, 1989).

A evolução crescente no exercício da enfermagem levou à necessidade um Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE) (Decreto-Lei 161/96, de 4 de setembro), aprovado em 1996, no qual é reconhecido a evolução da enfermagem ao nível da formação e a qualidade e eficácia dos cuidados de saúde prestados.

Em 1998 foi criada a Ordem dos Enfermeiros (OE) (Decreto-lei nº 104/98 de 21 de abril). A tutela das escolas de enfermagem passou para o Ministério da Educação e o ensino de enfermagem pré-graduado passa a reportar-se ao grau de licenciado (Silva, 2007).

No ano seguinte, de 1999, é estabelecido o regime dos Sistemas Locais de Saúde, constituídos pelos CS, hospitais e outras instituições, públicas ou privadas, com intervenção no domínio da saúde numa determinada área geográfica, que pretendem promover a saúde e a racionalização na utilização de recursos (Decreto-Lei n.º 156/99, de 10 de maio).

No Decreto-Lei N.º 157/99, de 10 de maio, que estabelece a criação, organização e funcionamento dos CS criam-se CS de terceira geração, mantendo-se a ideia de autonomia de gestão dos mesmos, introduzindo-se o conceito de organização interna descentralizada, constituída por equipas multidisciplinares e a criação de uma direção clínica/técnica com hierarquia técnica-assistencial, capaz de influenciar o desempenho dos profissionais. A primeira definição de Unidades de Saúde Familiar (USF) surge com esta legislação (Carvalho et al., 2004), designada como a unidade elementar de prestação de cuidados de saúde a uma população identificada através de uma lista de utentes inscritos entre quatro a dezoito mil. Aos CS cabem a melhoria do nível de saúde da população da área geográfica por eles abrangida, através da promoção e vigilância da saúde, prevenção, diagnóstico e tratamento da doença, assim como atividades específicas, dirigidas ao indivíduo, família, grupos especialmente vulneráveis e à comunidade.

Em 2001, surge o primeiro doutoramento em Enfermagem em Portugal (Silva, 2007).

O Decreto-Lei n.º 157/99, de 10 de maio, foi revogado quatro anos mais tarde pelo Decreto-Lei n.º 60/2003 de 1 de abril, no âmbito da evolução dos sistemas de organização dos CSP para um novo modelo, apelidado de rede de prestação de CSP, passando de uma estrutura tradicionalmente centralizadora para uma rede integrada de serviços de saúde, baseados na complementaridade de entidades pública, privadas e sociais e na articulação dos variados níveis de cuidados (ERS, 2011).

O plano Nacional de Saúde (PNS) para 2004-2010, foi aprovado em 2004 (Barros & Simões, 2007).

Em 2005, foi criada a Missão para os Cuidados de Saúde Primários (MCSP), que passou a ser responsável pelo projeto de condução, acompanhamento da estratégia de reconfiguração dos CS e implementação das USF, que reconhece a oportunidade histórica para desenvolver os CSP, modernizando-os, de modo a criar um SS mais eficiente, acessível e equitativo, algum tempo depois, as USF foram regulamentadas.

Em 2006, devido ao envelhecimento progressivo da população portuguesa, redução da natalidade, aumento da esperança de vida e o aumento de pessoas com doença crónica e incapacitante, cria-se a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho), para dar resposta às necessidades crescentes das pessoas, independentemente da idade, que precisem de cuidados continuados de saúde e apoio social, de natureza psicossocial, preventiva, reabilitativa ou paliativa, prestados através de unidades de internamento, ambulatório e de equipas domiciliárias.

Em 2007, no âmbito da reconfiguração dos CS, orientada para a obtenção de ganhos em saúde e melhoria da acessibilidade, as USF foram regulamentadas pelo Decreto-lei n.º 298/2007, de 22 de agosto, que são aqui definidas como as unidades elementares de prestação de cuidados de saúde, individuais e familiares, que assentam em equipas multiprofissionais, constituídas por enfermeiros, médicos, e por pessoal administrativo, na ótica de gestão participativa de todos eles, e que podem ser organizadas em três modelos de desenvolvimento, o A, B e C. Dispõem de autonomia organizativa, funcional e técnica, são favoráveis à dependência hierárquica e à avaliação de desempenho e sistema de incentivos com o objetivo de estimular o trabalho coletivo destes profissionais e estão integradas numa lógica de rede com outras unidades funcionais do centro de saúde ou da unidade local de saúde, constituindo-se como parte integrante do CS.

Com o estabelecido pela MCSP e pelas ARS, definidos no Despacho n.º 24 101/2007, de 22 de outubro, a lista de critérios que permitem diferenciara as USF em três modelos de desenvolvimento, é baseada no grau de autonomia funcional, modelo de incentivos dos profissionais e modelo de financiamento do estatuto jurídico.

Outra alteração introduzida em 2008, foi a criação dos Agrupamentos de Centros de Saúde, designados por ACeS, através do Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro, que estabelece o regime da criação, estruturação e funcionamento dos ACeS do SNS, motivando alterações da organização dos serviços a nível regional, desde logo com a extinção de todas as sub-regiões de saúde (ERC, 2011). Constituem formas organizativas

por forma a garantir ao cidadão o acesso mais facilitado aos cuidados de saúde e potenciar os ganhos em saúde conseguidos pelas USF. São constituídos por várias Unidades Funcionais (UF), que agrupam um ou mais centros de saúde, e que têm por missão garantir a prestação de CSP à população de determinada área geográfica. Podem ser constituídos por USF, UCSP, Unidades de Cuidados na Comunidade, as Unidades de Saúde Pública e as Unidades de Recursos Assistenciais Partilhados, as três últimas criadas ao longo do ano de 2010. Em cada centro de saúde componente de uma ACeS, funciona pelo menos uma Unidade de Cuidados Continuados (UCC), Unidade de Saúde Familiar (USF) ou Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) e somente uma Unidade de Saúde Pública (USP) e uma Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados (URAP) (Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro). Neste Decreto-Lei, está contemplado que as UCSP têm uma estrutura idêntica à da USF, prestando cuidados personalizados, garantindo a acessibilidade, continuidade e globalidade dos mesmos e que a equipa é constituída por enfermeiros, médicos e administrativos não integrados em USF (Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro). As UCSP têm um modelo organizacional muito semelhante aos do centro de saúde anteriores à criação das USF, que se manteve nos casos em que os profissionais não quiseram constituir uma USF, ou não tenha havido condições para tal (ERS, 2011). Ambas têm um papel fundamental na estrutura dos CS, desde logo manifestado na legislação que criou os ACeS, onde está descrito que em cada ACeS, deve funcionar pelo menos uma USF ou UCSP.

A principal diferença entre o modelo de gestão das USF e as UCSP consiste no modelo de adesão que parte da iniciativa da equipa, no caso das USF, estando subjacente um sistema de incentivos institucionais e financeiros direcionados aos elementos da equipa, com base no seu desempenho. Por outro lado, as UCSP não têm autonomia no cumprimento do plano de ação e não têm gestão participativa dos profissionais, contrariamente às USF (ERS, 2011). Estas duas UF, concorrem para alcançar uma melhoria do nível de saúde dos cidadãos.

Relativamente à oferta de CSP do SNS, as UCSP são mais comuns e na vertente de aproximação da população à rede, noventa e oito por cento da população tem uma unidade funcional de CSP a menos de trinta minutos do local de residência (ERS, 2011). No estudo encomendado pelo Ministro da Saúde à Entidade Reguladora de Saúde, para orientação de políticas futuras, para comparação dos modelos de gestão das USF e UCSP, concluiu-se que existe um melhor desempenho das USF de modelo B na maioria dos indicadores considerados (acesso aos cuidados de saúde, proximidade à rede pública, prevenção da doença, promoção da saúde, internamentos evitáveis e desempenho

económico-financeiro), possivelmente associado ao regime de incentivos financeiros aos profissionais dessas UF, incentivos que não se encontram previstos nas USF modelo A e nas UCSP (ERS, 2011). A Portaria n.º 394-B/2012, de 29 de novembro, reorganiza os ACeS do SNS, integrados na Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo (ARSLVT). Foram criados 15 ACeS integrados na administração, e distribuídos pelo território da sua área de influência – NUTS III Grande Lisboa, Península de Setúbal, Oeste, Médio Tejo e Lezíria do Tejo. O ACeS 1 – Lisboa Norte, onde realizei o meu estágio, foi um dos ACeS criados e integra, na sua área geográfica de influência, oito freguesias do concelho de Lisboa (Administração de Lisboa e Vale do Tejo, 2013). A ARS do Norte e a de Lisboa e Vale do Tejo são as regiões de saúde com mais unidades de CSP, existindo a nível nacional mais UCSP e com maior cobertura do que USF (ERS, 2016). Relativamente à distribuição dos enfermeiros, estão em maior número nas UCSP e em seguida nas USF modelo A (ERC, 2016). Recentemente, foi criado um grupo de trabalho de acompanhamento das experiências-piloto de implementação da atividade de enfermeiro de família no SNS. Em vigor encontra-se o PNS de 2012-2020, com extensão a 2020, que constitui um elemento fundamental para as políticas de saúde em Portugal, tendo sido elaborado, seguidos as recomendações da Organização Mundial de Saúde e os seus princípios orientadores (Direção-Geral da Saúde, 2015). Um plano define grandes orientações estratégicas e identifica prioridades (Barros & Simões, 2007). Em termos de saúde dos cidadãos, este é considerado um guia nacional que visa maximizar os ganhos em saúde, através de esforços de todos os setores da sociedade e da utilização de estratégias baseadas na cidadania, equidade e acesso aos cuidados de saúde, na qualidade e nas políticas saudáveis. A atividade desta UCSP onde decorreu o meu primeiro estágio, visa cumprir os objetivos emanados pela DGS e pela ARSLVT e dar cumprimento ao PNS, atualmente a decorrer. A UF tinha, até trinta e um de março de 2016, das setenta mil e duzentas e dezasseis pessoas inscritas, destas, quatorze mil e setecentas e sessenta e seis eram crianças, setecentas e treze com idades entre o mês e onze meses, setecentas e sessenta crianças com idades compreendidas entre os doze e os trinta e seis meses, dez mil e quatrocentas e trinta e uma entre os dois e os quatorze anos e ainda dois mil oitocentos e sessenta e dois adolescentes com idades entre os quinze e dezoito anos (Administração Regional de Saúde Lisboa e Vale do Tejo, 2016). Nesta unidade trabalham 108 profissionais, dos quais 23 Enfermeiros, sendo três Enfermeiros Especialistas em Saúde Infantil e Pediatria (Administração Regional de Saúde Lisboa e Vale do Tejo, 2015).

Os enfermeiros têm um papel preponderante nas medidas de saúde que foram e estão a ser implementadas ao nível do SNS, sobretudo ao nível da infância e juventude. As crianças integram um grupo prioritário de intervenção em saúde e justificam o maior empenhamento e disponibilidade por parte dos profissionais de saúde (Direção Geral da Saúde, 2015). Este grupo é tanto pela sua condição humana, como pelas suas características, um ser vulnerável, impondo-se o dever de lhe proporcionar condições promotoras de um desenvolvimento global, reconhecendo os seus principais cuidadores, como principais promotores desse desenvolvimento (Ordem dos Enfermeiros, 2010). No âmbito dos CSP em Portugal, a importante vigilância da saúde das crianças e dos jovens, que se concretiza sobretudo ao nível da avaliação do desenvolvimento infantil, é realizada sobretudo pelos enfermeiros. Constituem atualmente o grupo profissional com maior relevância na garantia de acesso da população a cuidados de saúde de qualidade (OE, 2010). Um bom programa de promoção e vigilância de saúde infantil é um direito de qualquer criança (*Ibid*). O interesse e a importância dada ao desenvolvimento infantil tem aumentado nas últimas décadas, sendo isto atestado ao nível do atual Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ). Este constitui um instrumento importante para apoio à saúde da criança, jovem e promover a equidade da acessibilidade aos cuidados de saúde (Direção Geral da Saúde, 2013). Um programa refere-se a um conjunto de especificações e instruções que integram recursos e serviços, de forma a dar uma resposta coordenada a objetivos estratégicos e justifica-se para dar visibilidade a um ou mais problemas de saúde considerados prioritários, que beneficiarão de uma coordenação por parte das autoridades sanitárias, de forma a melhor cativar recursos, operacionalizá-los e avaliar o seu impacto. No novo PNSIJ (DGS, 2013), que entrou em vigor em 2013, três atualizações importantes foram introduzidas, nomeadamente, a harmonização das consultas de vigilância para idades-chave, de acordo com as etapas importantes da criança e jovem e adaptado ao esquema vacinal preconizado atualmente, para reduzir o número de deslocações ao centro de saúde. Outro aspeto foi a adoção das curvas de crescimento da organização Mundial da Saúde, de aplicação universal, que reflete um estudo realizado a nível mundial recente, com possibilidade de um seguimento destes parâmetros de uma forma mais eficaz. Por último, a prioridade dada à questão da emocionalidade e das situações de maus tratos, tão importantes para a abordagem holística à criança, jovem e família. Neste novo PNSIJ estão contempladas igualmente a valorização da deteção precoce, acompanhamento e encaminhamento de situações que podem afetar negativamente a saúde da criança, promoção de cuidados antecipatórios como fator de promoção de saúde e prevenção da

doença, através da transmissão aos pais do conhecimento adequado para promover as competências da criança (DGS, 2013).

O EESIP tem neste esquema de vigilância da saúde infantil um papel central na implementação do que está contemplado, devendo ser conhecedor dos aspetos a vigiar e as ações decorrentes para cada momento de avaliação. Tem como intervenção a avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil da criança realizando, ele próprio, a avaliação das crianças em consultas de vigilância, utilizando os instrumentos de avaliação contemplados neste programa. A sua aplicação pretende representar um instrumento de apoio à saúde total da criança e jovem, concorrendo para promover o desenvolvimento de igualdade de oportunidades de desenvolvimento (DGS, 2013). Deste modo pode detetar mais precocemente possíveis alterações à normalidade, necessitando para tal de ter um conhecimento das etapas normais do desenvolvimento, da correta utilização de escalas de avaliação do desenvolvimento e dos sinais de alarme, sinalizando a criança, e permitindo uma intervenção mais eficaz, rápida, com menos prejuízos para a criança e família, favorecendo a sua qualidade de vida (OE, 2010a). A sua ação deverá incluir as orientações antecipatórias para cada etapa de desenvolvimento da criança, para a promoção das competências da criança, e a promoção da parentalidade, tendo sempre por base, a integração essencial dos pais em todo este processo. O EESIP deve também ter em consideração aspetos particulares, nomeadamente crianças e jovens em risco com necessidades especiais e com perturbações emocionais e do comportamento, sendo aqui fundamental a articulação com outras instituições e/ou profissionais (DGS, 2013). Este é um exemplo de um programa de saúde bem organizado, abrangente, bem discriminado, constituindo -se como um guia orientador para o EESIP na prestação de cuidados de excelência à criança, jovem e família pois o objetivo de vigilância a avaliação do percurso de desenvolvimento infantil é a deteção precoce de quaisquer perturbações e a prevenção das implicações que estas têm na qualidade de vida, no percurso educativo e integração social da criança (DGS, 2013).

As consultas de enfermagem de saúde Infantil na UCSP em questão, funcionam nos dias úteis das oito às dezasseis horas. São marcadas sobretudo através da agenda médica e com a periodicidade definida no PNSIJ, no primeiro ano de vida (primeira semana, primeiro mês, dois meses, quatro, seis e nove meses de vida), do primeiro ao terceiro ano de vida (doze, quinze e dezoito meses, dois e três anos). Dos quatro aos nove anos (cinco anos, onde se inclui o exame global de saúde, aos seis ou sete anos, preferencialmente no final do primeiro ano de escolaridade e aos oito anos) e no período compreendido entre os dez e os dezoito anos (dez anos, que corresponde ao início do

segundo ciclo do ensino básico, aos doze ou treze anos para realização do segundo exame global de saúde e entre os quinze e dezoito anos) (DGS, 2013). Embora esta periodicidade esteja pré-definida, ela não é rígida, devendo haver flexibilidade em acrescentar ou suprimir algumas datas e aproveitar a deslocação da criança ao centro de saúde por qualquer outra razão perto da idade chave, aproveitar para fazer a vigilância de saúde da mesma (DGS, 2013). No âmbito do funcionamento da UCSP e embora o que esteja definido é que cada enfermeiro tenha entre trezentas a quatrocentas famílias na sua lista de utentes, tal como numa USF (ERC, 2016), o fato de as crianças e adolescentes que estes enfermeiros assistem estarem dependentes das marcações das consultas médicas, não havendo uma continuidade de acompanhamento destas crianças e famílias sempre pelo mesmo profissional, pois podem ser atendidas por qualquer um dos três diferentes enfermeiros ao longo do tempo, perdendo-se a perspetiva de evolução, continuidade que teria se fosse sempre a mesma pessoa a fazer o seu acompanhamento. No âmbito dos CCF, que se constitui como filosofia de cuidados de enfermagem pediátrica, a parceria é um dos elementos fundamentais e a forma como se estabelece a relação com a criança e sua família para promoção, que é influenciada pela partilha de informação, competência de ambas as partes e confiança. Esta confiança constrói-se ao longo do tempo e para tal é necessário haver um envolvimento e um seguimento mais próximo, de maneira que esta aleatoriedade no atendimento às crianças poderá, a meu ver, não ser tão produtivo quanto o desejável.

Nestas consultas, os dois EESIP com mais experiência, e a trabalhar há mais tempo no CS, estão sempre a realizar as consultas de enfermagem e o terceiro está no gabinete de vacinação infantil. Considero que este método de distribuição dos enfermeiros, definido pela enfermeira chefe, pode ser desmotivador para o elemento que está quase sempre destacado para o gabinete de vacinação, pois muito embora seja uma atividade muito importante, só poder realizar consultas de vigilância de saúde infantil durante substituições, não parece ser um fator de união da equipa, contrariando o que está descrito no PNSIJ, sobre a importância do trabalho em equipa e da necessidade de rentabilizar a ação dos profissionais no sentido de otimizar a vigilância da saúde da criança e jovem (DGS, 2013). Os EESIP orientam a sua prática clínica de acordo com a filosofia de Cuidados Centrados na Família e as consultas são orientadas com base no que está contemplado num guia orientador das consultas de enfermagem de vigilância de saúde infantil e juvenil da UCSP, elaborado com base nas orientações emanadas do PNSIJ. Nestas consultas averigua-se a existência de intercorrências desde a última consulta, preocupações e dúvidas dos pais, cuidados antecipatórios, observação física,

avaliação do desenvolvimento psico-motor e a consequente detecção de sinais de alerta. Inicialmente o EESIP faz o questionamento aos pais ou ao próprio, relativamente a intercorrências desde a consulta anterior. A valorização das preocupações dos mesmos, relativas ao filho é bastante importante, pois são eles que acompanham a criança por um período de tempo maior e é com eles que a criança se expressa mais à vontade (DGS, 2013). Este ato de perguntar aos pais a sua perceção de como o seu filho tem passado significa que se valoriza a sua experiência no cuidar da criança, permitindo estabelecer-se uma relação de confiança, apoiar os pais no seu papel de cuidadores e facilitar o processo de negociação (Smith, Swallow, Coyne, 2014). No âmbito dos CCF, o enfermeiro reconhece a família como parte essencial dos cuidados à criança e reconhece e respeita a competência da família em cuidar da criança (Keatinge, Bellchambers, Bujack, Cholowsky, Conway & Neal, 2002). Os cuidados antecipatórios são um fator de promoção de saúde e prevenção da doença, pois traduzem-se na transmissão aos pais do conhecimento adequado, para promover as competências da criança e melhorar o exercício da parentalidade (DGS, 2013). Os enfermeiros devem apoiar as famílias no seu papel de cuidadores naturais e ter em conta as necessidades dos membros da família em relação ao cuidado com a criança e jovem e a partilha informação com esta (Hockenberry & Barrera, 2014). Na conceção de cuidados centrados na família, os cuidados antecipatórios inserem-se no âmbito da capacitação dos pais, promovendo a manifestação de capacidades e habilidades no cuidado à criança e ao jovem. Os enfermeiros deverão apoiar os pais nas áreas que se manifestem mais necessárias de mediação do enfermeiro (DGS, 2010). Outro aspeto central dos CCF é o empoderamento que consiste na promoção do reconhecimento de mudanças positivas que resultam das suas ações e habilidades no cuidado a estes (Hockenberry & Barrera, 2014). A meu ver, considero este aspeto fundamental na prática que orienta a ação dos enfermeiros, que não é tão desenvolvida neste contexto, pela razão que considero ser a aleatoriedade no EESIP que realiza as consultas. A relação e o conhecimento de uma criança e sua família, é melhor se o acompanhamento por parte do EESIP se estabelecer de uma forma mais regular e constante. Relativamente à observação física, avaliação do desenvolvimento psico-motor e a detecção de sinais de alerta o EESIP possui um conjunto de conhecimentos, capacidades e habilidades que mobiliza em contexto de prática clínica que lhe permitem detetar precocemente e encaminhar situações que possam comprometer a vida ou a qualidade de vida da criança. Promover o desenvolvimento infantil é ajudar a criança, em parceria com a família, na sua circunstância de vida desenvolver-se dentro dos padrões esperados e respeitando o seu ritmo (DGS, 2010). Vários autores vieram dar contributos

ao longo do tempo, para se perceber a complexidade e aumentar o conhecimento dos vários fatores que estão implicados no desenvolvimento infantil, nomeadamente Piaget (área cognitiva), Kohlberg (moral), Vigotsky (desenvolvimento cognitivo), Magnussen (modelo Holístico), Mary Sheridan (aspetos psicomotores e linguísticos) e Brazelton (aspetos ligados à comunicação, emoção, comportamento) (Pinto, 2009). A criança é descrita como um organismo em desenvolvimento resultante da dinâmica entre fatores bio- anatómicos, psicológicos e sociais que evoluem de acordo com a maturação neuropsicológica e sob influência de fatores ambientais, razão pela qual é essencial conhecer, tanto as sequências do desenvolvimento, como o contexto onde este decorre (OE, 2010).

4.CONTRIBUTOS PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

Ao longo deste trabalho, foi realizada uma descrição exaustiva do método de organização dos cuidados e quais as suas conceções orientadoras nesta UCSP, a análise de como se processa a organização dos cuidados e como se articula a teoria do modelo conceptual com a prática clínica e por último, as minhas conclusões sobre o que podia estar a ser feito melhor.

O enfermeiro é uma peça fundamental no Sistema de Saúde Português e tem que estar à altura dos desafios que lhe são colocados diariamente, não pode ser um mero espectador das Políticas de Saúde, mas antes adotar um papel ativo no desenvolvimento, implementação e avaliação destas, quer ao nível institucional, quer governamental, independentemente do nível de cuidados em que exerce funções. Vivemos num mundo cada vez mais global e os acontecimentos nacionais e internacionais (económicos, sociais, políticos, demográficos, ambientais) influenciam as políticas sociais de Saúde, Educação e Segurança Social, o modo de vida e o estado de saúde das pessoas. O Enfermeiro Especialista é o profissional que tem a obrigação de compreender como a vida dos seus clientes é influenciada por essas políticas, necessitando de conhecer a evolução histórica, para melhor contextualizar e interpretar o presente. Tem de estar atento à atualidade e ser capaz de fazer uma avaliação crítica dos acontecimentos, para interpretar as possíveis repercussões para a saúde dos indivíduos. É um dever seu conhecer as normativas das organizações mundiais e europeias que constituem um enquadramento e referência para o Enfermeiro ter em consideração na procura da excelência profissional. É fundamental que este especialista compreenda a dinâmica do Serviço Nacional de Saúde, a sua estrutura e funcionamento, conheça os documentos legislativos nacionais relativos à saúde (embora dispersos e por vezes contraditórios), documentos estratégicos e programas de saúde. Um Enfermeiro informado e constantemente atualizado tem mais capacidade de interpretar a realidade e de ser capaz de basear a sua prática clínica especializada em conhecimentos fundamentais, utilizando-os para adequar os cuidados aos seus clientes, promovendo a maximização da sua saúde.

A experiência neste campo de estágio, contribuiu, para o desenvolvimento de competências científicas, técnicas e humanas para a conceção, a gestão, a prestação e a supervisão de cuidados de enfermagem especializados à criança, ao jovem e à família, em resposta às necessidades do seu crescimento e desenvolvimento.

A certificação das competências clínicas especializadas, assegura que o enfermeiro especialista possui um conjunto de conhecimentos, capacidades e habilidades que mobiliza em contexto de prática clínica que lhe permitem ponderar as necessidades de saúde do grupo-alvo e atuar em todos os contextos de vida das pessoas e em todos os níveis de prevenção (Ordem Enfermeiros, 2010b). A realização deste trabalho permitiu consciencializar que a vigilância de saúde realizada pelos enfermeiros, sobretudo em contexto de CSP, é imprescindível. A vigilância de saúde infantil não se resume à avaliação de aspetos de desenvolvimento e crescimento infantis, mas engloba antes de um processo muito vasto de gestão, promoção de saúde da criança, incluído num programa estruturado de vigilância da criança em idades-chave. A atuação do EESIP neste contexto é muito vasta, inclui não só avaliar o crescimento e desenvolvimento de modo a detetar e encaminhar situações que possam afetar a qualidade de vida, estimular comportamentos promotores de saúde em aspetos essenciais tais como, nutrição, exercício físico, brincar e na adoção de medidas de segurança. Cabe a este profissional promover a vacinação, saúde oral, prevenção das perturbações emocionais e do comportamento, prevenção de acidentes e de maus tratos e promover o aleitamento materno. O EESIP deve ao longo de todas estas atividades apoiar e estimular o exercício adequado da parentalidade, enquadrado numa parceria de cuidados.

Considero como atividade fundamental do papel do EESIP a promoção do desenvolvimento da criança, através da deteção precoce de desvios patológicos e fisiológicos à normalidade, baseada no conhecimento das diferentes etapas e da sua antecipação, de maneira a poder fazer o envolvimento dos pais no processo de estimulação e desenvolvimento das competências das crianças. A oportunidade de avaliação do desenvolvimento, pela sua importância para a saúde da criança, não se limita ao contexto de cuidados de saúde primários, mas pode e deve ser realizada pelo EESIP que é detentor de saberes e competências, que lhe permitem fazê-lo igualmente em contexto hospitalar.

A importância desta experiência para o futuro da minha prática como EESIP é ter permitido aumentar o conhecimento sobre os aspetos essenciais na área da vigilância de saúde, da consciencialização da importância da avaliação do desenvolvimento infantil, independentemente do nível de cuidados de saúde da sua prática. Outra vantagem da realização deste trabalho traduziu-se pelo aprofundar da filosofia de cuidados que norteia a enfermagem em pediatria e que enquadra o meu projeto de estágio, através da articulação da prática clínica do EESIP, no contexto de vigilância de saúde infantil, com o modelo conceptual orientador da prática clínica do enfermeiro especialista. Esta

atividade exige um profissional altamente especializado neste domínio específico da infância e juventude, com elevadas competências técnicas, teóricas e que cuida das crianças e famílias em ambiente de parceria.

Este campo de estágio decorreu em contexto de CSP, ao qual felizmente tem sido dado nestas últimas décadas a importância devida, por constituir o primeiro contacto com o cliente e pelo seu importante papel na prevenção da doença e na promoção da saúde. O EESIP inserido neste contexto adota também este papel ao nível da vigilância da saúde, enquadrado por cuidados com uma filosofia de CCF.

5.CONCLUSÃO

A vigilância de saúde infantil pelos enfermeiros é uma atividade imprescindível para promoção da saúde deste grupo etário que necessita de conhecimentos especializados, não se cingindo apenas à avaliação do desenvolvimento e crescimento infantil.

Os CSP, considerados os pilares dos cuidados de saúde, foram sujeitos a sucessivas alterações, sendo fortemente influenciados pela conjuntura política e económica, nacional e internacional.

A evolução dos cuidados de saúde, caracterizada por uma crescente complexidade técnica, centrados na pessoa e orientados para a obtenção de ganhos em saúde foi progressiva, mas essencial. A carreira de enfermagem também sofreu ao longo do tempo uma série de avanços e recuos no processo de desenvolvimento da profissão e continua a enfrentar desafios. Para tal contribui o fato dos enfermeiros se empenharem na sua formação para garantir um melhor desempenho e com isso, ganho em saúde da população. Os EESIP são a manifestação desta excelência profissional, adotando na sua prática clínica cuidados às crianças e suas famílias nos mais variados contextos, sendo que a sua importância é bastante visível ao nível dos CSP, nas consultas de vigilância infantil.

A sua ação é orientada pela filosofia de CCF, estabelecendo parceria de cuidados com a criança e sua família, para otimização da saúde da criança e jovem, através da deteção precoce de situações que possam afetar negativamente a vida, ou qualidade de vida da mesma.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo (2013). *ACeS Lisboa Norte: Planeamento do ACeS de Lisboa Norte*. Lisboa. ARSLVT, 2013.
- Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo (2015). *Perfil de Saúde do Agrupamento de Centros de Saúde de Lisboa Norte*. Lisboa. ARSLVT, 2015.
- Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo (2016). *Manual de Acolhimento do Agrupamento de Centros de Saúde Lisboa Norte*. Lisboa. ARSLVT, 2016.
- Barros, P., Simões, J. (2007). Portugal: Health system review. *Health Systems in Transition*, 2007; 9 (5): 1–140.
- Benner, P. (2001) - *De iniciado a perito. Excelência e poder na prática clínica de Enfermagem*. Coimbra: Quarteto.
- Carvalho, G., Lavouras, H., André, H. (2004). O Futuro dos Centros de Saúde. *Observatório Português dos Sistemas de Saúde*. p. 1-8. Disponível em: <http://www.opss.pt/sites/opss.pt/files/futuro-centros-saude.pdf>
- Cooney, A. (1999). Reflection demystified: answering New York: palgrave Mamillian. Some common questions. *British Journal of Nursing*, 8 (22), 1530-1534.
- Decreto-Lei N.º 28/2008, de 22 de fevereiro. Caracterização geral e criação dos agrupamentos de centros de saúde. *Diário da República*, Série I, N.º 38 (22-022008). 1182-1189.
- Decreto-Lei n.º 41825, de 13 de agosto. Criação do Ministério da Saúde e Assistência. *Diário do Governo*, Série I, N.º 177 (13-08-1958). 890-890.
- Decreto-Lei n.º 413/71, de 27 de setembro. Promulgação da Organização do Ministério da Saúde e Assistência. *Diário do Governo*, Série I, N.º 228 (27-09-1971). 1406 – 1434.
- Decreto-Lei n.º 305/81, de 12 de novembro. Aprovação da carreira de Enfermagem., Série I, N.º 261 (12-11-1981). 2998-3004.
- Decreto-Lei n.º 254/82, de 29 de junho. Cria as administrações Regionais de cuidados de saúde. *Diário da República*, Série I, N.º 147 (29-06-1982). 1897– 1900.
- Decreto-Lei n.º 19/88, de 21 de janeiro. Aprova a lei da gestão hospitalar. *Diário da República*, Série I, N.º 17 (21-01-1988). 248-(20) a 248-(23).
- Decreto-Lei n.º 437/91, de 8 de novembro. Aprova o Regime legal da Carreira de Enfermagem. *Diário da República*, Série I, N.º 257 (08-11-1991). 5723-5741.

Decreto-Lei N.º 335/93, de 29 de setembro. Aprova o Regulamento das Administrações Regionais de Saúde. *Diário da República*, Série I, N.º 229 (29-09-1993). 54605466.

Decreto-Lei n.º 11/93, de 15 de janeiro. Aprova o Estatuto do Serviço Nacional de Saúde. *Diário da República*, Série I, N.º 12 (15-01-1993). 129 – 134.

Decreto-Lei N.º 198/95, de 29 de julho. Cria o Cartão de Identificação do Utente do Serviço Nacional de Saúde. *Diário da República*, Série I, N.º 174 (29-07-1995). 4875- 4878.

Decreto-Lei 161/96, de 4 de setembro. Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros. *Diário da República*, Série I, N.º 205 (04-09-1996). 2959-2962.

Decreto-lei nº 104/98 de 21 de abril. Criação da Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, Série I, N.º 93 (21-04-1998). 1739-1757.

Decreto-Lei n.º 156/99, de 10 de maio. Estabelecimento do Regime dos Sistemas Locais. *Diário da República*, Série I, N.º 108 (10-05-1999).

Decreto-Lei n.º 157/99, de 10 de maio. Estabelece o regime de criação, organização e funcionamento dos Centros de Saúde. *Diário da República*, Série I, N.º 108 (1005-1999). 2424- 2435.

Decreto-Lei n.º 60/2003 de 1 de abril. Cria a rede de cuidados de saúde primários. *Diário da República*, Série I, N.º 77 (01-04-2003). 2118- 2127.

Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho. Criação da Rede de Cuidados Continuados Integrados. *Diário da República*, Série I, N.º 109 (06-06-2006). 3856-3865.

Decreto-lei n.º 298/2007, de 22 de agosto. Estabelece o regime jurídico da organização e do funcionamento das unidades de saúde familiar. *Diário da República*, Série I, N.º 161 (22-08-2007). 5587-5596.

Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro. Estabelece o regime da criação, estruturação e funcionamento dos agrupamentos de centros de saúde do Serviço Nacional de Saúde. *Diário da República*, Série I, N.º 38 (22-02-2008). 1182- 1189.

Despacho Normativo n.º 97/83, de 22 de abril. Aprova o regulamento dos Centros de Saúde. *Diário da República*, Série I, N.º 93 (22-04-1983). 1439- 1453.

Despacho n.º 24 100/2007, de 22 de outubro. Aprova a lista de critérios e a metodologia que permitem classificar as unidades de saúde familiar em três modelos de desenvolvimento, A, B, C. *Diário da República*, Série II, N.º 203 (22-10-2007). 30419.

Direcção-Geral da Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil 2012 – 2016: Versão Completa*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.

Direcção-Geral da Saúde (2015). *Plano Nacional de Saúde. Revisão e extensão a 2020*.

Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.

Entidade Reguladora da Saúde (2011). Estudo sobre a organização e desempenho das unidades locais de saúde – Relatório preliminar I. Porto.

Ordem dos Enfermeiros (2010). *Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Silva, A. (2007). Enfermagem Avançada: um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Servir*. 55. 11-20.

Smith, J., Swallow, V., Coyne, I. (2014). Involving Parents in Managing Their Child's Long-Term Condition: A Concept Synthesis of Family-Centered Care and Partnership-in-Care. *Journal of Pediatric Nursing*. 1-17.

APÊNDICES

Apêndice I – Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de
avaliação do estágio na UCSP

Local de Estágio	Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP)			
Objetivo específico	Descrição das atividades	Metodologia	Recursos Facilitadores	Indicadores de avaliação
1. Conhecer o método de organização dos cuidados da UCSP.	-Reunião com o orientador clínico no sentido de conhecer a dinâmica e funcionamento da UCSP, a área de abrangência, caracterização da população assistida, a articulação com outros serviços/instituições, programas de enfermagem e ainda as concepções e modelos orientadores das práticas;	1ª Semana: – Observação participativa nas consultas de enfermagem. 2ª, 3ª e 4ª Semanas: – Participação nas consultas de enfermagem.	-Protocolos, normas, projetos institucionais relativos ao UCSP; - Bibliografia sobre organização dos cuidados saúde primários; -Orientação do docente orientador	-Reflexão escrita sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas na UCSP.

	<p>-Apresentação do presente Projeto de Estágio, de forma a avaliar a sua exequibilidade e necessidade de ajustes; - Consulta de protocolos, normas e projetos existentes no âmbito da UCSP;</p> <p>- Observação da dinâmica da UCSP durante o atendimento aos clientes;</p> <p>- Realização de uma reflexão escrita sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas na UCSP.</p>			
--	--	--	--	--

**Apêndice V - Jornal de aprendizagem sobre a aquisição de competências do EESIP
em consultas de enfermagem de vigilância de saúde infantil**



**8º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área
de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria**

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

**Jornal de Aprendizagem sobre a aquisição de
competências do EESIP em consultas de enfermagem
de vigilância de saúde infantil**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Lisboa

Outubro 2017



**8º Curso de Mestrado em
Enfermagem na Área de**



Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Unidade de Cuidados de Saúde
Personalizados

**Jornal de Aprendizagem sobre a aquisição de
competências do EESIP em consultas de
enfermagem de vigilância de saúde infantil**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Orientador: Professora Doutora Paula Diogo

Lisboa

Outubro 2017

LISTA DE SIGLAS

CCF Cuidados Centrados na Família

CSP Cuidados de Saúde Primários

EESIP Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde
infantil e Pediátrica

OE Ordem dos Enfermeiros



ÍNDICE

1.Introdução	4
2. Justificação das Atividades	5
3. Jornal de Aprendizagem sobre a aquisição de competências de Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria nas consultas de enfermagem de vigilância de saúde infantil	11
4.Contributos para a Aquisição de Competências	23
5.Conclusão	25
Referências bibliográficas	26
Apêndice	
Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de avaliação do estágio na UCSP	

1. INTRODUÇÃO

A realização deste Jornal de Aprendizagem insere-se no âmbito do Estágio em Cuidados de Saúde Primários, do oitavo Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. Um dos objetivos determinados para este campo de estágio é desenvolver competências de avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil, e também na promoção de comportamentos de saúde, competências essenciais para os Enfermeiros Especialistas em Saúde infantil e Pediatria (EESIP). No decurso de um aprofundamento de conhecimentos e competências na área da saúde infantil, é impreterível abordar as questões do crescimento e desenvolvimento infantil. É da competência deste profissional, avaliar o estado de saúde, crescimento e nível de desenvolvimento em todas as ocasiões, sobretudo de forma mais sistematizada, em consultas de enfermagem em Cuidados de Saúde Primários (CSP). Neste âmbito e no decurso de um estágio em contexto de CSP, foi realizado um registo escrito do percurso de formação, que traduz a aprendizagem adquirida, conhecimentos que fui integrando e as competências desenvolvidas, assim como os aspetos que ainda necessitam de ser trabalhados, através da reflexão sobre as experiências vividas. O presente trabalho inicia-se com a referência a aspetos relacionados com o desenvolvimento e crescimento infantil, que justificam a importância da realização desta atividade, nomeadamente a sua definição, fatores que influenciam o desenvolvimento infantil, sobretudo o papel dos pais, vigilância, instrumentos de rastreio, que são relevantes para o meu percurso de aquisição de competências de EESIP. Em seguida realizo a descrição das atividades formativas que acompanham a minha evolução nesta área, aqui apresentadas sob a forma de jornal de aprendizagem, dividido em três seções. A primeira das quais, diz respeito às atividades por mim realizadas neste campo de estágio, demonstradas em apêndice (Apêndice I), as segundas sobre o que fui aprendendo ao longo deste percurso e por último, o que senti durante a realização das mesmas. Neste Jornal de Aprendizagem mobilizo o tema do meu projeto de estágio, a parceria de cuidados com a criança e sua família. Por fim concretizo uma síntese das competências adquiridas ao longo do estágio e da sua relevância no meu percurso.

2. JUSTIFICAÇÃO DAS ATIVIDADES

A opção por este trabalho nesta fase do percurso por ser o primeiro e em contexto de cuidados de saúde primários que representam o primeiro nível de contacto das pessoas

com a assistência à saúde, sobretudo a crianças saudáveis sendo fundamental abordar as questões da intervenção do EESIP na promoção e vigilância da saúde. Este trabalho enquadra-se no âmbito do desenvolvimento da primeira e terceira competências descritas no Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018), nomeadamente assistir a criança/jovem com a família, na maximização da saúde e prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e jovem. A promoção do crescimento e desenvolvimento da criança e do jovem é uma das áreas de intervenção particular do EESIP, na procura de cuidados de enfermagem de qualidade que visam a promoção de saúde, prevenção de complicações, bem-estar e o autocuidado (Ordem dos Enfermeiros, 2011).

As necessidades das crianças são irredutíveis, inalienáveis e inquestionáveis, e é dever de todos assegurá-las (Gomes-Pedro, 2004), sobretudo do EESIP. No exercício das suas funções, os enfermeiros deverão adotar uma conduta responsável e ética e atuar no respeito pelos direitos e interesses dos cidadãos, tal como está consignado no Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (Decreto-Lei n.º 161/96, de 21 de abril).

A criança não só pela condição humana, mas também pelas suas características incontornáveis, é um ser vulnerável, com necessidade de proteção especial. Foi reconhecida e enunciada a nível internacional na Declaração de Genebra de 1924, sobre os Direitos da Criança e pela Declaração dos Direitos da Criança adotada pelas Nações Unidas em 1959, onde está explicitado que “a criança, por motivo da sua falta de maturidade física e intelectual, tem necessidade de uma proteção e cuidados especiais, nomeadamente de proteção jurídica adequada, tanto antes como depois do nascimento” (UNICEF, 2004). A nível nacional, com a Lei de Bases da Saúde (Lei n.º 48/90, de 24 de agosto), foi enfatizada a importância dada às crianças e adolescentes, ao considerá-los como dois dos grupos sujeitos a maiores riscos e preconizando para ambos, a adoção de medidas especiais. O EESIP enquadrado nesta premissa, no seu dever de intervir na defesa destes direitos, assume um papel fundamental na promoção do desenvolvimento e crescimento infantil, através do estabelecimento de uma parceria com a família e criança, na sua circunstância de vida, de modo a desenvolver-se dentro dos padrões esperados e respeitando o seu ritmo (Bellman, Lingam, Aukett, 2003). Todas as crianças têm direito a um desenvolvimento equilibrado e adequado (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

As consultas de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria no contexto de CSP, que constituem o primeiro acesso das pessoas à prestação de cuidados de saúde (DecretoLei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro), constituem o melhor local para permitir o desenvolvimento de competências na avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil e treino da transmissão de orientações antecipatórias. São igualmente importantes, no estabelecimento de parceria de cuidados com a criança/ jovem e sua família, com o intuito de prestar cuidados em resposta às necessidades do ciclo de vida e do seu desenvolvimento da criança e jovem.

Os enfermeiros constituem o grupo profissional com maior relevância na garantia de um desenvolvimento infantil adequado. Assim no que concerne à Saúde Infantil, os enfermeiros têm um papel preponderante na educação e aconselhamento aos pais. É da competência do enfermeiro avaliar o estado de saúde, crescimento e nível de desenvolvimento da criança através das consultas de Enfermagem (OE, 2010).

As questões relacionadas com o crescimento e desenvolvimento infantil, fazem parte de um processo mais vasto, de promoção de saúde da criança (Bellman et al., 2003) contemplado nas linhas-mestras do PNSIJ. Assim deste acompanhamento de saúde infantil, faz parte a prevenção de acidentes, intoxicações, e riscos decorrentes de exposição ao sol, prevenção de hábitos nocivos, sinalização apoio às crianças com doença crónica ou com deficiência. Outro aspeto aqui contemplado é a necessidade de estimular os comportamentos promotores de saúde e o desenvolvimento pessoal da criança, através da promoção da vacinação, saúde oral, nutrição, prática de exercício físico, brincar e do aleitamento materno. Os cuidados antecipatórios constituem um fator de promoção da saúde e de prevenção da doença, facultando aos pais e aos cuidadores, os conhecimentos necessários ao melhor desempenho no que respeita à promoção e proteção dos direitos da criança e ao exercício da parentalidade. O processo de acompanhamento infantil engloba igualmente a deteção precoce, acompanhamento e encaminhamento de situações que possam afetar negativamente a saúde da criança (em situação de risco, de vulnerabilidade ou com necessidades especiais), tais como perturbações emocionais e de comportamento, maus-tratos, malformações, perturbações ou alterações no crescimento ou desenvolvimento na criança (Direção-Geral da Saúde, 2013). A deteção precoce destas situações só faz sentido se fizer parte de um sistema de deteção, encaminhamento para uma instituição especializada, haver nova avaliação por uma equipa especializada e haver o seguimento da mesma (Bellman et al., 2003).

O desenvolvimento infantil constitui um processo de desenvolvimento físico normal e progressivo, de acordo com a idade aproximada e estádios de desenvolvimento, até à

idade adulta (OE, 2010). O processo de desenvolvimento da criança inicia-se com a concepção, surge de forma ordenada, sendo fundamental nos primeiros anos de vida, sendo nesta etapa da vida que são estabelecidas as bases para o seu desenvolvimento, porque tem maior plasticidade para receber os estímulos e adaptar-se aos fatores que possam influenciar o seu desenvolvimento (Brazelton & Greenspan 2002). É um processo complexo de crescimento físico, e de maturação neurológica, comportamental, cognitiva, social e afetiva da criança, para a criança poder responder às necessidades do meio.

O conceito de desenvolvimento infantil, teve uma evolução resultante de contribuições de vários autores ao longo dos últimos anos, para se perceber a complexidade e aumentar o conhecimento dos vários fatores que estão implicados, nomeadamente Piaget (área cognitiva), Kohlberg (moral), Vigotsky (desenvolvimento cognitivo), Magnussen (modelo Holístico), Mary Sheridan (aspetos psicomotores e linguísticos), Brazelton (aspetos ligados à comunicação, emoção, comportamento) (Pinto, 2009) e ainda Freud (área psicosssexual), Erickson (psicossocial), entre outros (OE, 2010). O avanço no conhecimento nesta área, contribuiu para um aprofundamento das diferentes áreas de desenvolvimento, como é o caso da motricidade global e fina, sentidos, linguagem, cognição não-verbal, raciocínio prático, emoções, competências sociais e autonomia (Pinto, 2009).

Para uma abordagem holística da criança, temos que ter e conta que desenvolvimento motor, cognitivo, emocional e social e apesar do desenvolvimento psicomotor, ser um processo dinâmico, é constante e previsível a ordem de aparecimento das diferentes aquisições da criança, mas nem todas chegam à mesma idade no mesmo estágio de desenvolvimento (DGS, 2013) pois cada criança tem o seu próprio ritmo (OE, 2010).

A concepção de criança tem vindo a alterar-se ao longo dos anos, desde ser vista como um adulto em ponto pequeno até atualmente ser compreendida como um organismo complexo e em desenvolvimento (OE, 2010) resultante da dinâmica entre fatores genéticas, ambientais familiares, físicas, sociais e culturais (Pinto, 2009). Atualmente a família é a célula vital que fortalece o processo de crescimento e desenvolvimento físico, psico, afetivo e social dos seus membros, sendo nos primeiros anos de vida que esta tem influência fundamental no desenvolvimento da criança (Papália, 2001). A estrutura e dinâmicas familiares podem afetar a criança de forma duradoura, afetando os bem-estar e a sua saúde (Hockenberry, 2014a).

A importância da implicação dos pais é notória, patente na ideia fundamental do aconselhamento dos pais e incentivo de promoção do desenvolvimento, mas de uma forma mais abrangente, de que os pais são bons a observar os comportamentos dos seus

filhos e tem de lhes ser dada a devida importância pois podem ajudar a detetar possíveis problemas. Este fato pode ser complementado com o que está descrito pela DGS (2013), de que os pais, são quem acompanham a criança por um período de tempo maior e é com eles que a criança se expressa mais à vontade e por conseguinte as suas preocupações relativas ao filho devem sempre ser valorizadas. Por outro lado, os profissionais têm de estar despertos para que a ausência de qualquer preocupação específica por parte dos pais, não significa que o desenvolvimento da criança seja normal.

A família constitui uma referência para a criança e é da sua responsabilidade a promoção do seu desenvolvimento, desempenhando um papel fundamental na obtenção de mais e melhor saúde razão pela qual os enfermeiros, devem planear os cuidados à criança com a família. Trabalhar em parceria com os pais é um meio de operacionalizar a filosofia de Cuidados Centrados na Família (CCF) no contexto pediátrico, constituindo assim o seu elemento mais importante (Mendes, 2016). Neste contexto, os enfermeiros têm de alterar a sua perceção desta relação com os pais e criança, deixando de se ver como os peritos nos cuidados de saúde das crianças, sendo os pais os verdadeiros especialistas no bem-estar da criança. O enfermeiro não deixa assim de ter um papel valioso nesta relação, mas com o papel de consultor, educador, de providenciar suporte e assistência à família (Newton, 2000). Neste âmbito os enfermeiros devem valorizar a perícia e conhecimento no cuidado à criança, estabelecer uma relação de confiança com a criança e a família, facilitar à família e criança colaborarem nas tomadas de decisão e cuidados através do processo de negociação, empowerment do plano de cuidados e assegurar provisão de informação (Smith, Swallow & Coyne, 2014).

O EESIP tem como competência colaborar com cada família na adaptação ao seu de saúde da criança, através do apoio, ensino, instrução e treino, dotando-os de conhecimento, capacidades e aprendizagem de habilidades, com base no estabelecimento de uma parceria de cuidar promotora da otimização da saúde da criança. O interesse pelo desenvolvimento infantil tem crescido nas últimas décadas (Pinto, 2009), sendo isto certificado ao nível do atual Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ) de 2012-2016 com revisão e extensão a 2020, onde está contemplado como objetivo de vigilância, a avaliação do percurso de desenvolvimento infantil, a deteção precoce de quaisquer perturbações e das implicações que estas têm na qualidade de vida, no percurso educativo e integração social da criança (DGS, 2013).

O desenvolvimento psicomotor é um processo que integra a coordenação, comunicação, socialização e aspetos da mobilidade, constitui a capacidade de as crianças interagirem com o meio envolvente através de comportamentos (OE, 2010).

As perturbações do desenvolvimento psicomotor são desencadeadas pela existência de fatores de risco, suspeita por parte dos pais, familiares ou professores ou por observação em exames periódicos ou oportunistas em contexto de consultas de saúde infantil (DGS, 2013). Por esta razão, o EESIP deve manter-se informado sobre aspetos do conhecimento relativos ao neurodesenvolvimento, sinais de alarme no desenvolvimento infantil, fatores de risco, recursos da comunidade e o modo de referência para consultas de especialidade, para poder agir atempadamente (DGS, 2013). Relativamente a situações de risco identificadas ou à presença de necessidades especiais deve existir articulação entre os serviços, nomeadamente a Saúde Escolar e o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, entre outros (DGS, 2013).

Mary Sheridan foi pioneira nas questões da necessidade de vigilância e na deteção precoce de problemas de desenvolvimento, tendo criado um instrumento de avaliação do desenvolvimento. A importância do seu trabalho é ilustrada, pelo uso da Escala de Avaliação do Desenvolvimento de Mary Sheridan Modificada, dos zero aos cinco anos, pelos profissionais de saúde, há várias décadas no Serviço Nacional de Saúde, estando já integrada nos programas informáticos utilizados, o que permite um melhor conhecimento dos parâmetros normais do desenvolvimento das crianças observadas avaliando áreas-chave do desenvolvimento, nomeadamente a postura e motricidade global, a visão e motricidade, audição e linguagem e comportamento e adaptação social (DGS, 2013).

Os parâmetros do desenvolvimento psicomotor não são mensuráveis como os do crescimento físico, os instrumentos de desenvolvimento, servem sobretudo como padrão de referência na deteção de perturbações a este nível (DGS, 2013).

O crescimento Infantil é um indicador imprescindível para a avaliação da saúde global e de bem-estar da criança e do adolescente e nesse sentido, o EESIP distingue-se pelo desenvolvimento de competências técnicas e relacionais para cuidar da criança e jovem quer saudável ou doente, manifestadas por habilidades e serem detetores de conhecimento, nomeadamente em consultas de enfermagem de vigilância de saúde infantil em situação de doença e habilidade (OE, 2011). A antropometria, embora tenha limitações de fiabilidade, é o método mais utilizado para avaliar o crescimento por ser simples e económico, não invasivo e bastante prático e as medidas mais utilizadas são o peso, comprimento e perímetro cefálico (Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2013). As medidas antropométricas são expressas em curvas de percentis e em valores padrão que traduzem o crescimento mais próximo do ideal e que descrevem como as crianças crescem na realidade (SPP, 2013). As curvas de crescimento são um instrumento fundamental para monitorizar o estado de nutrição e o crescimento de crianças. O

desenvolvimento harmonioso e enquadrado em parâmetros normais, é fundamental para uma vida adulta saudável. A DGS recomendou a adoção das curvas da OMS, atendendo à metodologia utilizada na sua construção e à possibilidade de aplicação universal, e que apesar de concebidas para vigilância de crianças de termo, são recomendadas para as nascidas de pré-termo e que permitem identificar mais precocemente crianças com excesso de peso (DGS, 2013).

3. JORNAL DE APRENDIZAGEM SOBRE A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS DO EESIP EM CONSULTAS DE ENFERMAGEM DE VIGILÂNCIA DE SAÚDE INFANTIL

O que é que eu fiz	O que é que eu aprendi	O que é que eu senti
Durante as quatro semanas de estágio foi possível conhecer a dinâmica de uma consulta de vigilância de saúde infantil, através da participação nas consultas de Enfermagem da UCSP. Consegui fazer o que está estipulado nas consultas de vigilância de saúde infantil, articulando todas as componentes desta, nomeadamente a observação do desenvolvimento e crescimento, deteção de possíveis alterações, e transmissão de orientações antecipadas, necessárias para promover a melhor parentalidade e subsequentemente, os melhores cuidados a estas crianças.	As consultas de enfermagem de vigilância de Saúde Infantil nesta UCSP, têm todas uma linha orientadora, nomeadamente o acolhimento às crianças e pais, questionamento sobre preocupações dos pais desde a última consulta, observação física da criança, avaliação do crescimento, avaliação do desenvolvimento, deteção de sinais de alarme, promoção de cuidados antecipatórios e de comportamentos promotores de saúde.	Na procura da excelência profissional, o EESIP deve responder de forma segura, informada, atualizada, baseada em conhecimento científico, e de forma empenhada no cuidado às crianças e sua família. Senti que o trabalho realizado pelos enfermeiros neste contexto é de extrema importância, por ser uma área de autonomia, com muitas potencialidades de fazer algo verdadeiramente valioso por estas crianças e seus pais. O manancial de atividades que estes EESIP executam ajudam efetivamente estes pais a cuidar melhor e com mais confiança dos seus filhos.

<p>Inicialmente estava bastante insegura, agindo quase por imitação, do que tinha visto realizar previamente, fui conseguindo transmitir maior segurança e conhecimento, à medida que os dias iam passando.</p>	<p>Ao longo do estágio fui desenvolvendo a capacidade de integrar todas estas atividades sem ser de uma forma previamente ordenada, adaptada a cada situação e à conversa que se ia estabelecendo, sem deixar de abordar nenhum destes aspetos essenciais. A comunicação com os pais foi cada vez mais natural, as perguntas orientadas e adequadas ao desenrolar da consulta. Os EESIP neste contexto fazem tudo isto, de uma forma natural, não mecanizada, numa linguagem compreensível e adaptada à situação. Os enfermeiros devem potenciar a relação paisfilho numa atitude empática e não prescritiva.</p>	<p>Estava detentora do conhecimento relativo aos aspetos do desenvolvimento infantil, foi ainda assim difícil articular todos os aspetos essenciais de uma consulta. Considero ser uma arte do EESIP, esta capacidade de num curto espaço de tempo, conseguir articular, de uma forma natural, todos os componentes essenciais da vigilância de saúde de cada criança, na sua individualidade, a avaliação da situação de saúde, observação da criança tanto física como comportamental, a dinâmica familiar, a interação com os pais e as suas preocupações, a sensibilidade para detetar alterações nas crianças que sejam passíveis de preocupações. Esta competência traduz-se em ganhos de saúde para a criança e são também promotores da parentalidade, através cuidados baseados na evidência científica, com um conhecimento profundo dos aspetos relativos à criança e no âmbito da filosofia de cuidados centrada na família.</p>
---	---	--

--	--	--

<p>Fui atendendo crianças de várias, sobretudo no primeiro ano de vida e obviamente muitos recém-nascidos. A maioria das crianças tinha idades até aos cinco anos, os adolescentes que recorreram a estas consultas foram muito poucos, sobretudo em contexto de consulta programada nas idades determinadas no PNSIJ, e muito poucas consultas oportunistas.</p>	<p>A periodicidade da vigilância contemplada no PNSIJ é mais apertada nos primeiros anos de vida, que são considerados os mais vulneráveis e posteriormente vão sendo mais espaçados, se não houver nenhum fator de preocupação. No primeiro ano de vida são no mínimo seis consultas, nos dois anos seguintes são pelo menos cinco. Aos cinco ou seis anos, realiza-se o exame global de saúde, que tem como objetivo avaliar as condições físicas e de desenvolvimento adequadas à nova fase de aprendizagem. Depois no final do primeiro ano de escolaridade e aos oito anos. Deve haver uma consulta no início do segundo ciclo de escolaridade, aproximadamente aos dez para preparar o início da puberdade e a entrada para o segundo ciclo de escolaridade. Até aos dezoito anos, pelo menos mais duas (DGS, 2013). Os recém-nascidos, pela imaturidade dos sistemas, são um grupo de especial</p>	<p>O vasto espaço de intervenção do EESIP e a grande amplitude da idade pediátrica, período muito crítico do ciclo vital, que compreende o período desde o nascimento até aos dezoito anos e que em casos de doença crónica, incapacidade ou deficiência pode ir até aos vinte e um, englobando diferentes estádios de desenvolvimento, cada qual com a sua especificidade características e o fato do foco de atenção do EESIP ser a criança e sua família, traz inúmeros desafios a este profissional.</p> <p>O seguimento mais espaçado ao nível das consultas de vigilância de Saúde Infantil são “compensadas” com a vigilância do Plano Nacional de Saúde Escolar (Direção-geral da Saúde, 2015).</p> <p>Contribuir para mais saúde, mais educação, mais equidade e maior participação e responsabilização de todos/as com o bemestar e a qualidade de vida de crianças e</p>
---	---	---

	vulnerabilidade, justificando claramente a periodicidade das consultas de vigilância,	jovens. Capacitar as crianças e jovens para a tomada de decisão contribui para a adoção de
--	---	--

	<p>para detecção de potenciais problemas e como ocasiões para promover a parentalidade. Os adolescentes embora sejam um grupo etário com elevada exposição a riscos e pressões que podem influenciar as suas escolhas e o seu curso de vida, da sua família, têm contemplada vigilância mais espaçada. A adolescência é um período crítico de maior vulnerabilidade, pois muitas das escolhas com impacto na saúde são feitas neste período e têm impacto ao longo da vida. Tradicionalmente, as intervenções nesta área estavam focadas sobretudo ao nível da redução dos fatores de risco, atualmente e devido à crescente investigação, a importância deve ser igualmente dada aos fatores protetores, que são aqueles que promovem os comportamentos de saúde e desencorajam comportamentos de risco (Blum & Nelson, 2005). O EESIP tem nesta temática um papel fundamental,</p>	<p>um estilo de vida mais saudável, tornando-os mais competentes, mais confiantes e mais habilitados no desempenho dos seus papéis sociais.</p> <p>Esta consulta é uma verdadeira oportunidade para a triagem, avaliação, intervenção e orientação das crianças e seus pais, diagnóstico de situações de risco, seu acompanhamento e/ou encaminhamento para outros profissionais.</p>
--	--	---

	independentemente do contexto da sua prática clínica, em diagnosticar	
--	---	--

	<p>precocemente e intervindo na diminuição das situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem e ativação dos fatores protetores (OE, 2010). A promoção dos fatores de proteção deve ser a essência da intervenção na promoção da saúde para cada adolescente através da promoção dos seus recursos, do desenvolvimento pessoal e social e da diminuição dos comportamentos de risco. (Matos et al., 2008).</p>	
<p>À medida que as crianças vão chegando à UCSP, a administrativa vai colocando os boletins individuais de saúde no gabinete de enfermagem maior e as duas enfermeiras vão retirando os boletins por ordem de chegada à unidade. Com o fluxo de crianças tão grande em determinados momentos nem dá para consultar o boletim para perceber a evolução da criança.</p>	<p>A inexistência de uma lista efetiva de clientes para cada EESIP, tal como existe nas USF, faz com que a mesma criança possa ser atendida por diferentes Enfermeiras ao longo do seu percurso de vigilância infantil, impedindo um real e profundo conhecimento da criança e sua família, do seu contexto e da sua evolução, apesar dos registos realizados no sistema informático <i>SClinico</i>. As consultas de enfermagem não têm uma lista</p>	<p>O funcionamento das consultas de vigilância numa unidade em que exista uma lista associada de crianças e sua família a um determinado enfermeiro, facilita com certeza o aprofundar do conhecimento que se tem da diáde e o estabelecimento de uma relação de confiança com o profissional de saúde, com todas as vantagens daí decorrentes. O tempo de cada consulta deveria ser maior para o</p>

		EESIP poder fazer o seu trabalho de uma forma mais calma e adequada ao tempo das
--	--	--

<p>Antes de cada consulta, consultava sempre o boletim individual de saúde, para saber a idade da criança e ir mentalmente preparando-me para os aspetos a observar, perguntar e orientar. Deslocava-me à sala</p>	<p>de crianças, estas baseiam-se na lista da consulta médica,</p> <p>A relação terapêutica deve iniciar-se com a apresentação mútua das pessoas envolvidas. A importância da apresentação do profissional, sobretudo no primeiro contacto, e o questionamento do nome de cada membro</p>	<p>crianças. Numa unidade mais eficiente, esta otimização poderia ser realizada através da existência da referida lista, consulta de enfermagem com hora marcada, até poderia ser antes da consulta médica, confirmação da mesma por telefone no dia antes, para evitar esquecimentos e promover a pontualidade. O facto de estarem várias consultas médicas a funcionar ao mesmo tempo, e o elevado número de crianças a chegar quase ao mesmo tempo, os médicos à espera de atenderem as crianças, são todas razões para criarem pressão aos enfermeiros para realizarem as consultas mais rapidamente com consequências negativas para a criança e família.</p> <p>Os pais confiam nestes Enfermeiros, procurando neles, informação segura, dicas, alternativas que os possa levar a cuidar melhor dos seus filhos, e estes têm de</p>
--	--	---

para chamar as crianças e ia logo observando a criança e sua família.	da família presente, é fundamental para demonstrar respeito e consideração. A	responder à altura desta responsabilidade. Apesar de estar na posse do conhecimento
---	---	---

<p>Apresentava-me aos pais e à criança, e perguntava se algo preocupava os pais e começávamos a intervir a partir daí.</p>	<p>criança deve ser incluída na conversa quando já tiver capacidade para tal (Hockenberry, 2014b).</p>	<p>relativo às fases do desenvolvimento infantil, conceitos de crescimento infantil, senti no início do estágio, na minha participação em consultas de vigilância infantil, dificuldades sérias em articular todos os aspetos que devem ser contemplados nestas consultas de vigilância. São competências que têm de ser treinadas e desenvolvidas para o EESIP demonstrar confiança, capacidade adaptativa e de resposta rápida.</p>
--	--	---

Conhecer o papel do ESIP nas consultas de desenvolvimento infantil.	Os cuidados de enfermagem prestados pelo EESIP em consultas de vigilância infantil são centrados na criança e sua família, enquadrados na filosofia de Cuidados Centrados na Família. Assim sendo, as crianças e a sua família constituem o alvo da atenção do EESIP, relação esta, baseada nos princípios do respeito e dignidade, parceria e partilha de informação. O EESIP tem o papel fundamental na avaliação do estado de saúde, de crescimento e desenvolvimento da criança e jovem. É imprescindível existir	O EESIP nas consultas de enfermagem que realiza neste contexto, tem a arte de em pouco tempo, fazer muito, no que respeita à promoção de saúde da criança. Desde a avaliação da relação criança e família, detetar alterações na criança, fazer a avaliação do desenvolvimento e crescimento, promoção de comportamentos saudáveis e promoção da parentalidade. Isto demonstra a mestria e a importância do seu papel nesta área. A valorização da participação da família no cuidado, orientação e incentivo para a
---	---	--

	<p>comunicação franca entre pais e enfermeiro, e este último tem de ter conhecimento e treino sobre técnicas de comunicação no relacionamento com a criança e jovem, adaptadas ao seu desenvolvimento. Na maioria das vezes, os enfermeiros recebem informação sobre o estado de saúde e desenvolvimento da criança, através da observação assim como da entrevista aos pais (Hockenberry, 2014b).</p>	<p>segurança dos cuidados, transmissão de conhecimentos para reforçar a autonomia e segurança nos cuidados à criança, é uma função essencial dos enfermeiros.</p> <p>Considero ser importante a visita domiciliária que é realizada nalguns centros de saúde, pelos EESIP sobretudo a crianças recém-nascidas, pois tem a vantagem de conhecer o meio envolvente da criança, a interação familiar, que de outro modo não é possível. As enfermeiras recebem a notificação do nascimento dos bebés das maternidades da área do centro de saúde e podem controlar se já foi feito o teste do pezinho. Ir a casa do bebé nesta primeira semana seria uma forma interessante de conhecer o meio envolvente da criança e melhorar o conforto da mãe.</p>
Realização de observação física da criança nas diferentes idades, contempladas no PNSIJ.	A realização de um exame físico a uma criança, inclui uma série de pré-requisitos, nomeadamente o ambiente deve ser acolhedor, com luminosidade adequada,	As duas salas destinadas às consultas de saúde infantil eram muito diferentes. Havia a principal, maior com maior luminosidade, com alguns brinquedos para crianças mais

	cores neutras, temperatura confortável, equipada e decorada para crianças de diferentes idades, ter brinquedos disponíveis para as diferentes idades e com características que possam proporcionar privacidade, sobretudo para os adolescentes.	pequenas e sem desenhos na parede. A mala, com os materiais de avaliação do desenvolvimento de Mary Sheridan estavam apenas nesta sala e um pouco desgastado pelo uso excessivo. Na realidade atualmente existe uma contenção de custos, mas com algum esforço poderia ser feita alguma melhoria neste âmbito.
Avaliação do crescimento infantil a crianças nas diferentes idades.	A importância da monitorização do crescimento infantil através do peso, altura e perímetro cefálico até aos 24 meses e do índice de massa corporal para deteção precoce de obesidade infantil são extremamente importantes porque permitem avaliar se está a decorrer um desenvolvimento dentro dos padrões normais, caso contrário podemos estar na presença de um fator de risco para esta criança.	A avaliação do crescimento infantil é bastante mais prática, fácil de mensurar. Fazê-lo de maneira correta, identificar alterações e despistar eventuais problemas é da competência do profissional que faz esta avaliação.
Coloque em prática os instrumentos específicos de rápida e fácil aplicação na avaliação do desenvolvimento infantil,	Outro aspeto de limitação desta escala é ilustrado no PNSIJ de que os parâmetros do desenvolvimento psicomotor não são	O enfermeiro tem de ser um profissional exigente, motivado e com experiência, treino e conhecimento sólido do mesmo. Tomei

<p>através da utilização da Escala de Avaliação de Mary Sheridan Modificada. No âmbito da promoção do desenvolvimento da criança, a avaliação do desenvolvimento psicomotor para detecção precoce de desvios patológicos e fisiológicos baseados no conhecimento das diferentes etapas e da sua antecipação, à normalidade inclui a valorização das preocupações dos pais, história clínica, identificação de fatores de risco, observação da criança, utilização de escalas de desenvolvimento e as ações para envolvimento dos pais no processo de estimulação e desenvolvimento das competências das crianças (DGS, 2013).</p>	<p>mensuráveis como os do crescimento físico o que implica considerar este instrumento suficientemente bom para ser utilizado como método exclusivo de detecção das perturbações do desenvolvimento, embora possam servir para padrão de referência da normalidade, contribuindo para que o desenvolvimento infantil seja um foco de atenção na área de Saúde Infantil e para a integração dos pais na promoção do desenvolvimento dos seus filhos. Importa que os profissionais que fazem avaliação de desenvolvimento das crianças, tenham conhecimento do que é normal nas diferentes etapas, dos 10 sinais de alerta e da importância da detecção precoce de complicações, incorporar sempre os pais e encaminhar crianças com alterações para poderem ser seguidas com o intuito de desenvolver as suas competências.</p>	<p>consciência da importância da participação dos pais no despiste de perturbações do desenvolvimento pois não podemos garantir que num único momento de aplicação de um instrumento pois não se pode garantir que sejam observados todas as aquisições que podem até já ser detentoras, mas que não evidenciam. Os pais são uma fonte importante pois têm um maior conhecimento da criança, da sua experiência, contexto, embora muitos não saibam o que é esperado do desenvolvimento naquela idade, razão pela qual poderão não ter preocupações. O rastreio precoce do desenvolvimento infantil devia incidir em instrumentos em que a recolha de informação privilegie a participação dos pais mais ativa do que o instrumento atualmente e amplamente utilizado, pese embora a capacidade do EESIP de fomentar a aliança parental, ouvindo e atribuindo a importância devida</p>
---	--	--

		aos conhecimentos, informação e experiência dos pais.
--	--	---

Detetar os sinais de alarme para cada estágio de desenvolvimento.	A escala de avaliação de desenvolvimento de Mary Sheridan Modificada inclui uma lista de sinais de alarme a que o EESIP deve estar atento para cada uma das idades contempladas para avaliação. São sinais de alarme de que pode haver alguma alteração ao nível da postura e motricidade global, visão e motricidade fina e audição e linguagem.	Esta avaliação deve ser relacionada com toda a observação realizada, com a existência de fatores de risco, eventuais fatores circunstanciais, do diálogo com os pais. Podem colocar-nos em alerta, podendo ser necessário a marcação de uma observação a curto prazo ou referência para alguma consulta especializada.
---	---	--

Transmissão de cuidados antecipatórios.	Consiste em facultar aos pais ou outros cuidadores os conhecimentos necessários para melhor cuidarem da criança. É importante e está no âmbito da vigilância de saúde infantil estimular atividades promotoras do desenvolvimento e comportamentos promotores de saúde tais como a nutrição adequada, prática de exercício físico, brincar, prevenção de consumos nocivos, adoção de medidas de segurança, assim como promover a vacinação de acordo com o Programa Nacional de Vacinação, aleitamento materno	Os temas a abordar em termos de cuidados antecipatórios, podem ser abordados em grupo ou individualmente e a disponibilização de folhetos informativos deverá ser uma realidade. Nesta UCSP tinham folhetos para todas os temas atrás referidos, embora estivessem na sala de consultas. Por uma questão de melhorar a distribuição destes, poderiam estar na sala de espera das consultas para os pais e adolescentes estarem mais à vontade para a sua consulta. Os cuidados antecipatórios variam com as idades.
---	--	---

	e saúde oral, assim como fazer prevenção e deteção precoce de perturbações emocionais, acidentes, maus tratos.	
--	--	--

Fazer registos de enfermagem dos dados obtidos das consultas de saúde infantil no sistema informático <i>SClínico</i> e no Boletim de Saúde Infantil e Juvenil.	É importante realizar registos concisos, e apenas o essencial para se poder fazer o acompanhamento necessário à criança, tanto no Boletim Individual de Saúde como no sistema informático, pois permite a continuidade de cuidados e a transmissão de informação entre profissionais.	Considero fundamental consultar tanto o sistema informático, como o boletim individual de saúde antes de começar o contacto com a criança, para podermos estar na posse da informação referente à idade, evolução do desenvolvimento infantil e algum fator de risco identificado para podermos orientar a nossa consulta e fazer um interrogatório dirigido.
---	---	---

4.CONTRIBUTOS PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

De acordo com o que está estipulado no Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro, a Enfermagem é a profissão que tem como objetivo prestar cuidados de Enfermagem ao ser humano, são ou doente, ao longo do ciclo vital, de forma que mantenham, melhorem e recuperem a saúde, ajudando-os a adquirir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível (Decreto-Lei n.º 161/96). No exercício da atividade profissional, os enfermeiros têm como um dos objetivos fundamentais, a promoção da saúde, a prevenção da doença, o tratamento, a reabilitação e a reinserção social (Decreto-Lei n.º 161/96).

Atua em qualquer contexto onde se encontrem crianças e jovens que necessitem de cuidados, com o objetivo de promover a saúde, prevenir complicações, promover o bem-estar e o autocuidado, respeitando os princípios de proximidade, parceria, capacitação, direitos humanos, numa abordagem holística, ética e culturalmente sensível (OE, 2011). A promoção do crescimento da criança e do jovem, a gestão do bem-estar da criança e a deteção precoce e encaminhamento de situações que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida, são considerados focos de intervenção dos enfermeiros especialistas (OE, 2011).

O EESIP tem o dever de promover o desenvolvimento infantil da criança, realizando ele próprio a avaliação das crianças em consultas de vigilância, utilizando instrumento de avaliação do desenvolvimento psicomotor, fiável e de fácil utilização que é a escala de Mary Sheridan, estando a sua utilização contemplada no PNSIJ. Deste modo pode detetar o mais precocemente, possíveis alterações à normalidade (necessitando para tal, de ter um conhecimento das etapas normais do desenvolvimento e dos sinais de alarme a vigiar) sinalizando a criança e permitindo uma intervenção mais eficaz. A sua ação deverá incluir as orientações antecipatórias para cada etapa de desenvolvimento da criança, para a promoção das competências da criança, tendo sempre por base a integração essencial dos pais em todo este processo.

Este Jornal de Aprendizagem permitiu traduzir o desenvolvimento de competências de ESIP ao longo deste contexto de estágio, em assistir a criança/jovem com a família, na maximização da saúde, implementando e gerindo em parceria, um plano de saúde promotor da parentalidade da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança e jovem, através comunicação com a criança utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis, utiliza estratégias motivadoras da criança/jovem e família para a assunção dos seus papéis em

saúde, utiliza a informação existente ou avalia a estrutura e o contexto do sistema familiar. Ao nível do diagnóstico precoce e intervenção nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou a qualidade de vida ou qualidade de vida da criança/jovem, demonstrando conhecimentos sobre doenças comuns às várias idades, implementando respostas de enfermagem adequadas, encaminhando crianças doentes que necessitam de cuidados de outros profissionais e facilitando a aquisição de conhecimentos relativos à saúde e segurança da criança/jovem e família. Relativamente à competência de prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e jovem, através da promoção do crescimento e desenvolvimento infantil, demonstrando conhecimentos sobre o crescimento e desenvolvimento infantil e na avaliação do crescimento e desenvolvimento da criança e jovem e transmissão de orientações antecipatórias à família (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018).

5.CONCLUSÃO

Permitiu desenvolver competências para análise crítica das adaptações decorrentes do processo de crescimento e desenvolvimento infantil. É primordial promover o desenvolvimento infantil em todos os contextos, o mais facilitador é no contexto de CSP, muito embora qualquer que seja o ambiente onde estejam crianças e enfermeiros, este aspeto não pode ser descurado. É crucial que o EESIP promova o desenvolvimento e crescimento infantil, de maneira a ajudar a criança, em parceria com a família, a desenvolver-se dentro dos padrões esperados para a sua idade. Os primeiros anos de vida são a fase mais crítica e sensível do desenvolvimento de cada criança, não podendo ser negligenciadas. O fundamental é que a criança tenha um desenvolvimento físico, mental e emocional ótimo, favorecendo com a intervenção do EESIP que possa desenvolver as suas potencialidades em pleno. Para conhecer os desvios à normalidade é essencial conhecer bem os detalhes da evolução do desenvolvimento normal da criança.

Os EESIP constituem um grupo profissional que desempenha um papel em desenvolvimento e expansão, particularmente na área da promoção de saúde, prevenção da doença e na manutenção da doença crónica. que promove cuidados centrados na família, seguros e de elevada qualidade, contribuindo com a sua ação para alcançar ganhos em saúde o bem-estar da população pediátrica e na redução de desequilíbrio no acesso aos cuidados de saúde e reduzem os custos dos cuidados de saúde do Sistema de Saúde. São um recurso fundamental através das boas práticas para atingir os objetivos do Programa Saúde 2020 (World Health Organization, 2015). Os ganhos em saúde são bastante importantes pois compreendem o aumento dos anos de vida, diminuição de episódios de doença, aumento da funcionalidade física e psicossocial, diminuição do sofrimento evitável e melhoria da qualidade de vida (DGS, 2015).

A essência dos Cuidados Centrados na Família em Pediatria, é o reconhecimento do papel fundamental desta na vida da Criança, visando fornecer apoio profissional à Criança/ Família através do envolvimento, participação e parceria, alicerçados pela capacitação das Famílias e pela negociação. As forças e capacidades da família são reconhecidas e valorizadas no planeamento e prestação de cuidados, deixando de ter um papel passivo a coadjuvante e integrada no tratamento, recebendo orientação e sendo treinada para participar nele (Pedro, 2009). Revela-se assim urgente prestar a devida atenção a esta problemática, no sentido de a compreender e contribuir para a tornar evidente na prática de Enfermagem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bellman, M., Lingam, S., & Aukett, A. (2003). *Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil – dos 0 aos 5 anos*. Lisboa: CEGOC – TEA Lda.
- Brazelton, T., Greenspan, S. (2002). *A criança e o seu mundo: requisitos essenciais para o crescimento e aprendizagem*. Lisboa: Artes Gráficas Lda.
- Blum, R. W., Nelson, M. K (2005). *Risk and protective factors affecting adolescent reproductive health in developing countries*. Geneva: World Health Organization.
- Cooney, A. (1999). Reflection demystified: answering New York: palgrave Mamillian. Some common questions. *British Journal of Nursing*, 8 (22), 1530-1534.
- Decreto-Lei N.º 28/2008, de 22 de fevereiro. Caracterização geral e criação dos agrupamentos de centros de saúde. *Diário da República I Série*, N.º 38 (22-022008). 1182-1189.
- Decreto-Lei 161/96, de 4 de setembro. Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros. *Diário da República I Série*, N.º 205 (04-09-1996). 2959-2962.
- Direcção-Geral da Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil 2012 – 2016: Versão Completa*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Direcção-Geral da Saúde (2015). *Plano Nacional de Saúde. Revisão e extensão a 2020*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Direcção-Geral da Saúde (2015). *Programa Nacional de Saúde Escolar*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Eston, R., Reilly, T. (2008). *Kinanthropometry and exercise physiology laboratory manual: tests, procedures and data*. Vol 1, Anthropometry, (3ª ed). New York: Routledge, Taylor & Francis Group.
- Gomes-Pedro, J. (2004). O que é ser criança? Da genética ao comportamento. *Análise Psicológica*. 1 (XXII), 33-42.
- Hockenberry, M., (2014a). A Influência da Família na Promoção de Saúde da Criança. In: Hockenberry, M. & Wilson, D. Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9ª Edição). (p. 931-963). Loures: Lusociência.
- Hockenberry, M., (2014b). Comunicação e Avaliação Inicial da Criança. In: Hockenberry, M. & Wilson, D. Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9ª Edição). (p. 122-187). Loures: Lusociência.
- Lei n.º 48/90, de 24 de agosto - Lei de Bases da Saúde com as alterações introduzidas pela Lei n.º 27/2002.

- Matos, M. G., Simões, C., Camacho, I., Reis, M. & Equipa Aventura Social (2015). *A Saúde dos Adolescentes Portugueses em tempos de recessão – relatório do estudo HBS 2014*.
- Matos, P. (2009). Perturbações do Desenvolvimento Infantil – Conceitos Gerais. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 25, 669-676.
- Mendes, J. (2016). The Inpatient Children: Partnership Care and Family-centered Care. *Women's Health Care*, 5 (3).
- Newton, S. (2000). Family-centered care: current realities in parent participation. *Pediatric Nursing*, 26 (2). 164-168.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Guias orientadores de Boa Prática em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica*. “Cadernos da OE”. Número 3, Série 1.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados de Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Concelho de Enfermagem. Lisboa.
- Papália, D., Olds, S., Feldman, R. (2001). *O mundo da Criança*. (8ª Ed), Amadora: Editora McGraw-Hill.
- Pinto, M. (2009). Vigilância do desenvolvimento psicomotor e sinais de alarme. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 25 (6), 677-687.
- Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário da República II Série*, N.º 133 (12-07-2018). 19192-19194.
- Simões, C., Matos, M. G., Batista - Foguet, J. (2006). Consumo de substâncias na adolescência: um modelo explicativo. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 7 (2). 147-164.
- Smith, J., Swallow, V., Coyne, I. (2014). Involving Parents in Managing Their Child's Long-Term Condition - A Concept Synthesis of Family-Centered Care and Partnership-in-Care. *Journal of Pediatric Nursing*. 1-17.
- Sociedade Portuguesa de Pediatria (2013). Recomendação de curvas de crescimento para crianças nascidas pré-termo. *Acta Pediatrica Portuguesa*. 44 (2). 94- 99.
- UNICEF. (2004). A Convenção sobre os direitos da criança. Acedido em -. 1-10-2017. Disponível em: <http://www.unicef.pt>
- World Health Organization (2015). *Nurses and Midwives: A Vital Resource for Health European compendium of good practices in nursing and midwifery towards Health 2020 goals*. Denmark: WHO.

APÊNDICE

Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de
avaliação do estágio na UCSP

Local de Estágio	Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP)			
Objetivo específico	Descrição das atividades	Metodologia	Recursos Facilitadores	Indicadores de avaliação
2.Desenvolver competências de avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil.	-Conhecer a dinâmica de uma consulta de vigilância de saúde infantil; -Conhecer o papel do ESIP nas consultas de saúde infantil; - Desenvolver a capacidade de observação completa/direcionada da criança, de acordo com os parâmetros a avaliar, contemplados em cada consulta de vigilância; - Treinar a observação física direcionada da	<u>1ª Semana:</u> -Observação participativa nas consultas de Enfermagem de Saúde Infantil da UCSP. <u>2ª, 3ª e 4ª Semanas:</u> -Participação nas consultas de Enfermagem de Saúde Infantil da UCSP. -Avaliação do crescimento e desenvolvimento e registo dos dados obtidos através dos suportes próprios, de crianças nas variadas idades contempladas no PNSIJ	- Bibliografia sobre os modelos teóricos explicativos do crescimento e desenvolvimento infantil; - Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil; - Material bibliográfico existente na UCSP sobre as consultas de saúde infantil; -Material informativo existente na UCSP na área de Saúde Infantil e Pediatria;	- Jornal de Aprendizagem sobre a aquisição de competências do EESIP na avaliação do crescimento e desenvolvimento infantis.

	<p>criança na consulta de enfermagem; - Aplicação de instrumentos de avaliação do crescimento;</p> <p>- Aplicação da Escala de avaliação do Desenvolvimento da Mary Sheridan modificada; - Treinar o registo dos dados obtidos durante a avaliação na consulta no Boletim de Saúde Infantil e Juvenil;</p> <p>- Descrever sinais de alarme para cada estágio de desenvolvimento; - Realização de um jornal de aprendizagem sobre a aquisição de competências do EESIP em consultas de enfermagem de vigilância de saúde infantil.</p>	<p>para as consultas de vigilância.</p> <p>-Treino de registos de enfermagem no programa informático utilizado na UCSP, que incorpore os cuidados de enfermagem, as intervenções e os resultados sensíveis às intervenções de enfermagem.</p>		
--	---	---	--	--

3. Desenvolver competências na promoção de comportamentos de saúde.	<ul style="list-style-type: none"> - Transmitir os cuidados antecipatórios à criança e família para cada etapa de desenvolvimento; - Realização de um jornal de aprendizagem sobre a aquisição de competências do EESIP em consultas de enfermagem de vigilância de saúde infantil; - Vacinação. 	<p><u>1ª Semana:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Observação participativa nas consultas de Enfermagem de Saúde Infantil da UCSP; -Observação do papel do EESIP na vacinação infantil. <p><u>2ª, 3ª e 4ª Semanas:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Participação nas consultas de Enfermagem de Saúde Infantil da UCSP; -Participação na vacinação infantil. 	<ul style="list-style-type: none"> - Bibliografia sobre o crescimento e desenvolvimento infantil; - Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil; -Bibliografia existente na UCSP sobre as consultas de saúde infantil; - Material informativo existente na UCSP na área de Saúde Infantil e Pediatria. 	- Jornal de aprendizagem sobre a aquisição de competências do EESIP na avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil.
--	---	---	---	--

**Apêndice VI - Registo e análise de interação com a criança e sua família:
estabelecer uma parceria no cuidar promotora da otimização da saúde e
da parentalidade**



**8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em**

Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

Registo e análise de interação com a Criança e sua

Família: Estabelecer uma Parceria no Cuidar

Promotora da Otimização da Saúde e da Parentalidade

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Lisboa Outubro 2017





**8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em
Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediatria**

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados
**Registo e análise de interação com a Criança e sua
Família: Estabelecer uma Parceria no Cuidar
Promotora da Otimização da Saúde e da Parentalidade**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Orientador: Professora Doutora Paula Diogo

Lisboa Outubro 2017



LISTA DE SIGLAS

CCF Cuidados Centrados na Família

CSP Cuidados de Saúde Primários

EESIP Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde infantil e Pediátrica

OE Ordem dos Enfermeiros **RN**

Recém-Nascido

ÍNDICE

1.Introdução	4
2. Justificação das Atividades	5
3. Registo e análise de interação com a Criança e sua Família para Estabelecer uma Parceria no Cuidar Promotora da Otimização da Saúde e da Parentalidade	6
4.Contributos para a Aquisição de Competências	13
5.Conclusão	14
Referências bibliográficas	15
Apêndices	
Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de avaliação do estágio na UCSP	

1.INTRODUÇÃO

Este trabalho realiza-se no âmbito do estágio em Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), da Unidade Curricular Estágio com Relatório, do oitavo curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria.

Optei por realizar o registo e análise de uma interação com a criança e sua família, no âmbito da instituição da parceria de cuidados, promotora da otimização da saúde e da parentalidade. Escolhi esta atividade para alcançar o quarto objetivo definido para este estágio, que corresponde a identificar estratégias de promoção de competências parentais. Optei por realizar a descrição de uma interação minha com os pais de um RecémNascido (RN), pela riqueza de aspetos abordados numa só consulta.

No decurso de um estágio em Cuidados de Saúde Primários (CSP), e dada a importância da promoção da parentalidade, optei por realizar a análise de interação com os pais de uma criança, observada nas consultas de vigilância de saúde infantil. Este trabalho constituiu para mim um momento de reflexão no âmbito da competência do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria (EESIP), em estabelecer uma parceria promotora da saúde e da parentalidade.

Começo com as razões pelas quais achei pertinente realizar a atividade em questão. Faço a descrição da interação, nomeadamente do contexto, o que foi feita e o que poderia ser melhorado no âmbito desta interação, que tinha como objetivo a maximização da saúde da criança. Ao longo da descrição da situação vivida, vou complementando com justificação teórica que suporta a prática. Antes de concluir, vou discriminar as razões pelas quais esta atividade, foi fundamental para o meu percurso na aquisição de competências de EESIP.

2. JUSTIFICAÇÃO DAS ATIVIDADES

O trabalho desenvolvido insere-se no âmbito de um objetivo específico delineado para o estágio em CSP, que consiste em identificar estratégias de promoção de competências parentais.

A importância desta temática está espelhada no Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (Ordem dos Enfermeiros, 2011), que contempla que na procura da excelência no exercício profissional, as intervenções do EESIP visam a avaliação e desenvolvimento da parentalidade. O EESIP implementa com rigor técnico e científico as intervenções de enfermagem que visem a avaliação do desenvolvimento da parentalidade e promove a maximização do potencial de desenvolvimento da criança, através da avaliação da parentalidade (OE, 2011). A temática da parentalidade é fundamental para a Enfermagem pediátrica e sobretudo em contexto de CSP, local onde o EESIP, que é detentor de conhecimentos e habilidades no âmbito das consultas de enfermagem de vigilância de saúde infantil, realiza a avaliação do crescimento e desenvolvimento da criança e jovem, pondo em prática as suas competências técnicas e relacionais (OE, 2011). Este profissional tem como uma das suas competências fundamentais, assistir a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde, através do estabelecimento com ambos, de uma parceria de cuidar promotora da otimização da saúde e parentalidade (OE, 2011). Compete ao EESIP promover o exercício da parentalidade, aumentando o nível de conhecimento e de motivação das famílias (DGS, 2013). Os pais são os melhores prestadores de cuidados ao seu filho e é da responsabilidade do EESIP, promover a adaptação dos pais a esta nova realidade, através da colaboração com a família na adaptação a este processo de vida, apoiando, dando instruções, dotá-los de conhecimentos e aprendizagens, capacitando-os para que possam vir a ser os melhores gestores do regime terapêutico dos filhos (Ordem dos Enfermeiros, 2015). Para alcançar o objetivo delineado, determinei as atividades de avaliação das capacidades dos pais de assumirem o papel parental, ajudar a gerir as transições, incentivo dos pontos fortes e aptidões dos pais nos cuidados ao filho e a promoção da vinculação do RN.

3. REGISTO E ANÁLISE DE INTERAÇÃO COM A CRIANÇA E SUA FAMÍLIA PARA ESTABELECEER UMA PARCERIA NO CUIDAR PROMOTORA DA OTIMIZAÇÃO DA SAÚDE E DA PARENTALIDADE

Esta atividade consiste no registo e análise de interação com a família de uma criança seguida em consulta de vigilância de saúde, com o intuito de estabelecer uma parceria no cuidar, promotora da otimização da saúde e da parentalidade. A consulta de vigilância de saúde infantil pelos enfermeiros é o local de eleição para promoção das competências parentais.

A parentalidade é definida como assumir as responsabilidades de ser mãe ou pai, adotando de comportamentos necessários a facilitar a inclusão de um RN no seio familiar, e comportamentos para otimizar o crescimento e desenvolvimento das crianças (OE, 2011). As competências parentais correspondem ao conjunto de conhecimentos e habilidades dos pais, que permitem o desempenho com mestria, do papel parental e que garantem o potencial máximo de crescimento e desenvolvimento da criança. O enfermeiro executa o processo de diagnóstico das necessidades de aprendizagem da família, relacionadas com os conhecimentos e com as habilidades para um adequado desempenho do papel parental (Cardoso, Paiva e Silva & Marín, 2015).

Quando uma pessoa se torna pai ou mãe enfrenta um processo de transição, constituindo um tempo de mudança da vida de uma família, caracterizado por uma reorganização individual, conjugal e social (OE, 2015). O nascimento de um filho é um evento crítico, caracterizado pela reorganização individual, conjugal e social (Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2000). As pessoas que estão a vivenciar transições são mais vulneráveis a riscos, que podem afetar a saúde e o bem-estar. As pessoas não sabem como reagir perante uma situação que nunca experienciaram antes, sentem-se inseguras e a adaptação à parentalidade consiste numa transição que tem riscos associados. Segundo a Teoria da Transição em Enfermagem proposta por Meleis, os enfermeiros têm a missão de ajudar as pessoas a gerir as transições que são singulares, complexas e de variadas dimensões ao longo do ciclo da vida (Meleis et al., 2000). A mesma autora considera que o conceito de transição é um conceito central da enfermagem, gerador de respostas emocionais, sendo o enfermeiro capaz de implementar estratégias de prevenção, promoção e intervenção face à transição, com o objetivo de recuperar a instabilidade criada e promover respostas saudáveis às transições (Meleis et al., 2000). A compreensão deste conceito é importante para que o enfermeiro possa cuidar da família, antevendo as modificações por ela vivenciada. A comunicação constitui uma ferramenta essencial para avaliar o processo das transições, pois permite conhecer a criança e a família e como a estão a vivenciar (Hockenberry, 2014). A informação proporciona algum controlo sobre a situação e reduz sentimentos de incerteza durante o período de adaptação (OE, 2015). A preparação, os conhecimentos e as habilidades são consideradas condições que podem

facilitar ou inibir a transição, pelo que a preparação antecipada para lidar com a nova situação pode constituir um fator facilitador da transição, no entanto a falta de preparação pode constituir um fator inibidor (Meleis et al., 2000). A adaptação à parentalidade é um processo de transição desenvolvimental que tem riscos, podendo afetar a qualidade da relação entre pais e filho, razão pela qual é necessário compreender a forma como os pais vivenciam esta adaptação ao novo papel (OE, 2015). A parentalidade tem várias dimensões, nomeadamente, o assumir a responsabilidade do exercício efetivo do papel, otimizar o crescimento e o desenvolvimento da criança, integrar a criança na família e agir de acordo com os comportamentos esperados de alguém que é pai ou mãe (International Council of Nurses, 2011). A adaptação à parentalidade diz respeito às necessidades parentais relacionadas com os comportamentos de ajustamento à gravidez e nas ações para se preparar para ser pai/mãe, interiorizando as expectativas da família, amigos e sociedade quanto aos comportamentos parentais adequados ou inadequados (ICN, 2011). O desempenho da parentalidade é influenciado por uma variedade de fatores tais como a idade dos pais, qualidade da relação parental, experiência prévia no cuidado a crianças, sistema de suporte e o *stress*, características especiais da criança (Hockenberry, 2014).

A família e sobretudo os pais, são considerados na perspetiva da filosofia de Cuidados Centrados na Família (CCF) como os melhores prestadores de cuidados à criança e jovem, respeitando e valorizando a sua experiência (OE, 2011). Como tal, os enfermeiros devem apoiar as famílias no seu papel de cuidadores naturais, na tomada de decisão e ter em conta as necessidades dos membros da família em relação ao cuidado com a criança e a partilha informação com esta (Hockenberry, 2014). Prestar assistência à família ao longo do seu ciclo de desenvolvimento, sobretudo nas etapas significativas da vida dos seus elementos como tornar-se mãe ou pai, constitui uma prioridade para o enfermeiro.

Os enfermeiros são cada vez mais confrontados com a exigência dos pais que querem e necessitam desejam ser ajudados, na aquisição de competências no exercício do seu papel parental (Silva, 2007). Isto é particularmente importante porque o vínculo entre a criança e o cuidador constitui um elemento importante da parentalidade e condiciona a saúde da criança (OE, 2015). As competências parentais que devem ser avaliadas pelos enfermeiros, correspondem ao conjunto de conhecimentos e habilidades dos pais, que permitem o desempenho com mestria, do papel parental e garantem o potencial máximo de crescimento e desenvolvimento da criança (Cardoso et al., 2015). Algumas capacidades para que os pais se sintam confortáveis no papel parental incluem

a compreensão básica do crescimento e desenvolvimento da criança, higiene, uso do jogo/brincadeira e competências para a comunicação interpessoal (Hockenberry, 2014).

O nascimento de um filho é um dos maiores desafios que os seres humanos enfrentam pela responsabilidade, mudanças e pela necessidade de adaptação que acarreta. Segundo a teoria do desenvolvimento familiar, ocorrem mudanças na família ao longo da vida, baseada em mudanças previsíveis na estrutura familiar, funções e papéis. Este evento implica mudanças no desempenho dos papéis e mudanças nas relações familiares (Hockenberry, 2014). Os enfermeiros podem avaliar a forma como os pais estão a desenvolver as suas tarefas de desenvolvimento, individuais e familiares, associadas à transição para a parentalidade e utilizar as orientações antecipatórias para preparar os membros para as transições que vão ocorrer no próximo estágio da família (Hockenberry, 2014).

Durante a última semana de estágio em contexto de CSP, atendi uma criança, acompanhada da sua mãe e pai. Primogénito, do sexo masculino, com sete dias de vida, nascido a 03/10/2017 num hospital central de Lisboa. A gestação foi vigiada num médico obstetra particular e teve uma duração de trinta e oito semanas e dois dias. No que ao período neonatal, o parto foi eutócico, tinha um peso ao nascer de 3295 g, 49 cm de comprimento e 33,5 cm de perímetro cefálico, *apgar* de 9 ao primeiro minuto e 10 ao quinto minuto. A saúde da mãe durante a gravidez, o trabalho de parto, e a condição da criança logo após o nascimento, são condições que influenciam o desenvolvimento físico e intelectual da criança (Hockenberry, 2014). Tinha realizado o rastreio auditivo neonatal e metabólico. Vinham à primeira consulta na UCSP, que deve ser realizada na primeira semana de vida, para a consulta de enfermagem e médica. Antes de chamar a criança apenas vi qual o seu nome e a idade, deveria igualmente consultado com mais pormenor o boletim individual de saúde e também verificado se já havia algum registo em sistema informático sobre a criança. Verifiquei o boletim de vacinas, e de acordo com o esquema determinado pelo Plano Nacional de Vacinação, estava atualizado porque já tinha realizado a vacina anti hepatite (VHB 1), após o nascimento. A criança estava numa cadeira própria de transporte em automóvel do grupo 0+ para crianças com peso até aos 13 kg, com os cintos colocados, sendo um sistema de retenção adequado à idade. A avaliação da segurança da criança é um dos parâmetros a avaliar nestas consultas (DGS, 2013). Dirigi-me à sala de espera e chamei a criança pelo nome, tendo iniciado imediatamente a observação desta e da família, estava acompanhada por duas pessoas, apresentei-me com o nome e como Enfermeira em estágio para a Especialidade de Saúde Infantil e Pediatria. Perguntei qual o grau de parentesco e fiquei a saber, serem o pai e a

mãe. A apresentação é importante no início de uma interação, não deveria ter utilizado as designações de mãe e pai, mas ter perguntado os seus nomes, demonstrando respeito e consideração por eles, através desta personalização (Hockenberry, 2014). No acolhimento realizado e como se tratava da primeira consulta de saúde infantil, orientei os pais no espaço e dei indicação que podiam sentar-se para estarem mais confortáveis, fechei a porta do gabinete de consultas para promover a privacidade e evitar interrupções. A mãe estava ainda um pouco combatida, razão pela qual sentou-se e o pai retirou o bebé da cadeira com cuidado e sentou-se também com ele ao colo. Estavam com uma fâcies feliz, tranquilos, olhando com frequência para o seu bebé, com contacto visual direto, interagindo com ternura com este, com boa resposta por parte de ambos às manifestações da criança, demonstrando interesse e enamoramento por este. A demonstração de desinteresse pelo bebé seria um sinal de alarme de algum problema na vinculação e de mal-estar psíquico dos cuidadores (DGS, 2013). O processo de parentalidade baseia-se na relação entre os pais e o bebé e nos fatores que podem influenciar positiva ou negativamente essa ligação. A necessidade de criar vínculos emocionais é uma componente básica da existência humana, presente ao longo da vida toda (OE, 2015).

Na maioria das vezes os enfermeiros recebem informação acerca das crianças através dos pais, sobretudo em crianças mais pequenas, e são eles que fornecem informação fidedigna pois têm um contacto mais próximo com esta (Hockenberry, 2014). Para realizar uma avaliação da parentalidade, o EESIP tem de identificar informação, validar capacidades parentais em parceria com os pais, com o objetivo de os ajudar a descobrir novas formas de organização familiar e adaptação aos processos de vida que estão a enfrentar. A capacidade dos enfermeiros ao longo da sua interação com a família e criança de fomentar mudanças positivas, aumentem os pontos fortes e aptidões dos pais no cuidado à criança é essencial. Reconhecer a sua importância, valorizá-los nos seus saberes, encará-los como parceiros, promovendo a mobilização de saberes, habilidades e comportamentos no cuidado à criança é fundamental para promover a parentalidade (OE, 2015). Para assegurar que a parceria de cuidados seja plenamente conseguida, o enfermeiro além de incluir os pais nos cuidados à criança, deve igualmente avaliar a capacidade destes, em adaptar o exercício da parentalidade, à nova situação familiar (OE, 2015).

No início da minha interação com esta família, perguntei-lhes como tinha decorrido o parto, como estavam as coisas desde o nascimento do bebé, no sentido de avaliar a existência de alguma preocupação específica dos pais e o estado emocional destes, sobretudo da mãe, pelo risco de depressão pós-parto. A mãe respondeu que o parto

tinha corrido relativamente bem, estava ainda um pouco dorida. Questionei se tinha já programada consulta de revisão de puerpério, que ainda não estava e o pai ficou de ir marcar consulta ao departamento da saúde da mulher marcar, antes de se irem embora. Relativamente ao bebé manifestaram algumas dúvidas nomeadamente se estaria com problemas a evacuar visto fazê-lo duas vezes por dia.

Questionei os pais acerca da sua rede de suporte sociofamiliar, pois esta questão deve fazer parte das preocupações dos profissionais de saúde (GDS, 2013). Estavam apoiados pelos avós paternos que moravam perto de sua casa.

Nesta interação entre enfermeiro e família é necessário construir uma relação de autenticidade, encorajadora dos pais expressarem os seus pontos de vista e vivências através a escuta para identificar fatos e sentimentos (OE, 2015).

Seguidamente seguiu-se a observação física, pedi aos pais para despirem a criança para a poder observar, explicando que teríamos de despir o bebé duas vezes para observação médica e de enfermagem, que era um transtorno necessário. A sala estava a uma temperatura agradável, com pouco ruído e luminosidade adequada. Com as estadias hospitalares cada vez mais curtas, o RN deve ser alvo de um exame físico, global minucioso para despistar qualquer desvio que possa condicionar o desenvolvimento do bebé (Hockenberry, 2014). O exame foi realizado o mais rapidamente possível para impedir a sua perda de calor, seguindo uma sequência ordenada geralmente da cabeça para os pés, confortando e falando calmante para o bebé. O exame na sua essência, consiste na avaliação do aspeto geral, da pele, cabeça, olhos, pavilhões auriculares, nariz, boca e garganta, pescoço, tórax, abdómen, que estava mole, depressível e indolor, órgão genitais, coluna vertebral e reto, extremidades e o sistema neuromuscular, com base no conhecimento prévio das variações comuns e dos sinais potenciais de anomalias major (Hockenberry, 2014). Estando o abdómen sem alterações, e o bebé tranquilo sugeri, numa tentativa de antecipação de obstipação, a massagem abdominal no sentido dos ponteiros do relógio antes de amamentar, para estimular o trânsito intestinal.

Para a avaliação do desenvolvimento utilizei a escala de desenvolvimento de Mary Sheridan, para avaliação da postura e motricidade global e audição e linguagem.

A avaliação do crescimento através de parâmetros como o peso, comprimento e o perímetro cefálico de uma criança, que são registados em tabelas de percentis e comparados com a população geral, constitui um elemento chave na avaliação do estado de saúde da criança. O bebé em causa estava no percentil 50 em cada um dos parâmetros avaliados, salientando que o bebé perde peso nos primeiros quinze dias de vida, mas que posteriormente recupera para esta perda não constituir uma fonte acrescida de ansiedade.

Os parâmetros a avaliar nesta primeira consulta foram todos realizados, nomeadamente a avaliação do peso, comprimento, cálculo do Índice de massa corporal, exame físico, vacinação, relação emocional, risco de maus tratos e segurança do ambiente. Também foram pesquisados sinais de alarme, nomeadamente se segue a face humana e se vira os olhos e a cabeça para o som (DGS, 2013).

No decurso da minha observação física foram abordadas as questões da alimentação, nomeadamente as questões do aleitamento materno, cuidados com a higiene, nomeadamente hábitos de higiene, tipo de produtos, cuidados ao coto umbilical, posição de dormir, hábitos de sono e procedimentos a adotar no caso de surgirem cólicas. Outro aspeto importante a ter em conta é a prevenção de acidentes, que no caso das crianças nesta idade os mais frequentes são os acidentes de viação, razão pela qual devem viajar num sistema de retenção homologado, com um redutor interno para amparar a cabeça e voltados de costas para o sentido do trânsito, sensivelmente até aos quatro anos. Também a prevenção das queimaduras com a água do banho e das quedas, razão pela qual nunca devem deixar o bebé sozinho e desamparado em sítios altos, que são a principal causa de lesões traumáticas cerebrais, com um risco significativo de sequelas crónicas (World Health Organization).

A transmissão de conhecimentos por parte dos enfermeiros aos pais e mães, promove a apropriação de conhecimentos e das habilidades relacionadas com as necessidades da criança e potencia a aquisição das competências parentais e a melhoria da confiança, mestria no desempenho do papel parental (Cardoso et al., 2015).

A atenção permanente à relação entre os pais, a relação entre a mãe e o filho, entre o pai e o filho, expressão facial de ambos, comunicação verbal e não-verbal, para poder perceber a dinâmica familiar, avaliar a capacidade de cuidar da criança, pontos fortes da sua intervenção. Durante toda a consulta houve a explicação dos procedimentos, tranquilidade e segurança naquilo que foi dito. A valorização dos cuidados prestados pelos pais à criança foi uma constante durante a consulta, em pormenores tais como o vestir a criança, o modo de pegar nesta para incentivar o desempenho deste papel. A intervenção do enfermeiro em consultas de vigilância infantil, tem como objetivo promover a saúde da criança através da avaliação do crescimento desenvolvimento, mas sobretudo através da promoção da parentalidade. O enfermeiro deve reforçar as suas aptidões no cuidado à criança, corrigir alguma coisa menos bem, transmitir informação necessária para adoção de comportamentos optimizadores do desenvolvimento da criança, avaliar a capacidade de a família assumir o papel parental e ajudá-los nesta transição.

4.CONTRIBUTOS PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

A realização deste estágio contribuiu grandemente para a aquisição de competências de EESIP. Todas as atividades efetuadas permitiram aumentar o conhecimento acerca desta importante área da promoção das competências parentais. O EESIP tem como competência assistir a criança e o jovem com a sua família, na maximização da sua saúde implementando em parceria um plano de saúde promotor da parentalidade. Neste contexto específico, o EESIP procura a oportunidade de trabalhar com a criança e família para potenciar comportamentos de saúde e proporcionar conhecimento e aprendizagem de habilidades especializadas e individualizadas, facilitando o desenvolvimento de competências para a gestão dos seus processos de vida.

É do escopo da ação deste profissional, avaliar a família, responder às suas necessidades, promovendo a adaptação às mudanças na dinâmica familiar, tal como a adaptação ocorre na parentalidade. O enfermeiro assume assim, um papel importante de suporte à família no processo de aquisição de competências parentais de modo a que o processo de transição decorra da melhor forma.

No âmbito do modelo conceptual centrado na criança e família, o alvo dos cuidados de enfermagem pediátricos é a criança e sua família e como tal a capacitação dos pais para o desempenho do papel parental otimizador da saúde da criança.

5.CONCLUSÃO

Durante a consulta de enfermagem de vigilância de saúde infantil, tendo como um dos objetivos a maximização da saúde da criança através da identificação de estratégias de promoção de competências parentais.

Ao longo de todo este processo, o EESIP tem de ser capaz de avaliar as capacidades parentais para assumir o papel parental, ajudar a gerir as transições do papel dos elementos familiares, e de promover comportamentos optimizadores do desenvolvimento da criança, baseado no conhecimento dos fatores que influenciam o papel parental, utilizando estratégias comunicação efetiva, incentivo dos pontos fortes e aptidões dos pais no cuidados ao filho, promovendo comportamentos optimizadores do desenvolvimento da criança e a promoção da vinculação.

Na ótica da filosofia de cuidados que sustenta os cuidados pediátricos e que norteia a prática clínica dos enfermeiros, os CCF, em que o cuidado é dirigido a toda a família, a importância desta é notória e tem de ser valorizada, promovendo suas competências em cuidar da criança. No âmbito da parceria de cuidados que se estabelece no cuidado a estas famílias em contexto de consultas de vigilância, os pais são reconhecidos como parceiros dos enfermeiros nos cuidados à criança e as suas capacidades de prestar cuidados é valorizada. Nesta relação de parceria que aqui se estabelece, a finalidade é a promoção das competências da criança, maximização do seu potencial de saúde e capacitação da família nos cuidados à criança, com base no reconhecimento e valorização das suas forças e aptidões.

Uma avaliação minuciosa da parentalidade significa identificar informação, validar capacidades parentais, de forma a conceptualizar, seleccionar e implementar processos de cuidados construídos em parceria com os pais, com o objetivo de os ajudar a descobrir novas formas de organização familiar e adaptação aos processos de vida com que se confrontam (OE, 2015).

O primeiro ano de vida, é particularmente significativo para o desenvolvimento da criança, embora seja apenas a primeira etapa do processo da parentalidade, não se esgotando aqui os desafios que coloca, constituindo oportunidades para a intervenção do enfermeiro especialista.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Cardoso, A., Paiva e Silva, A., Marin, H. (2015). Competências parentais: construção de um instrumento de avaliação. *Revista de Enfermagem Referência*. 4. 11-20.
- Direcção-Geral da Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil 2012 – 2016: Versão Completa*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Hockenberry, M. & Wilson, D. (2014). *Wong, Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9ª Edição). Loures: Lusociência.
- International Council of Nurses. (2011). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: CIPE® versão 2*. Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros.
- Lopes, N. (2012). *Parceria nos cuidados à criança nos serviços de pediatria: Perspetiva dos enfermeiros*. Dissertação de Mestrado. Porto.
- Meleis, A., Sawyer, L. Im, E., Messias, D., Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advanced Nursing Science*. 23 (1). 12–28.
- Meleis, A., Tragestein, P. (1994). Facilitating Transitions: Rdefinition of the Nursing Mission. *Nursing Outlook*. 42 (6). 255-259.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde da criança e do jovem*. Conselho de Enfermagem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados de Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Conselho de Enfermagem. Lisboa.
- Ordem dos Enfermeiros (2015). *Guia Orientador de Boa Prática – Adaptação à parentalidade durante a hospitalização*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Silva, A. (2007). Enfermagem Avançada: um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Servir*. 55. 11-20.
- World Health Organization. Relatório Mundial sobre Prevenção de Acidentes nas Crianças. Recomendações para a prevenção dos acidentes nas crianças. Suíça. Acedido a 1-10-2017. Disponível em: <http://www.dgs.pt/>.

APÊNDICES

Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de
avaliação do estágio na UCSP

Local de Estágio	Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP)			
Objetivo específico	Descrição das atividades	Metodologia	Recursos Facilitadores	Indicadores de avaliação
4. Identificar estratégias de promoção de competências parentais.	<ul style="list-style-type: none"> -Avaliar a capacidade dos pais em assumirem o papel parental. - Ajudar a gerir as transições do papel dos elementos familiares. - Promoção de comportamentos optimizadores do desenvolvimento da criança; - Incentivo dos pontos fortes e aptidões dos pais nos cuidados ao filho. - Promoção da vinculação do recém-nascido; 	<p><u>1ª Semana:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Observação participativa nas consultas de enfermagem de saúde infantil do Centro da USCP. <p><u>2ª, 3ª e 4ª Semanas:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Participação nas consultas de Enfermagem de Saúde Infantil da UCSP; 	<ul style="list-style-type: none"> - Bibliografia sobre promoção da parentalidade. 	<ul style="list-style-type: none"> -Análise de interação com a criança e sua família com o objetivo do estabelecimento de uma parceria de cuidar promotora da otimização da saúde e da parentalidade.

	<p>-Realização de uma análise de interação com a criança e sua família com o objetivo do estabelecimento de uma parceria de cuidar promotora da otimização da saúde e da parentalidade.</p>			
--	---	--	--	--

**Apêndice VII - Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as
conceções orientadoras das práticas no CDC**



**8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em**

Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Centro de Desenvolvimento da Criança
**Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e
as conceções orientadoras das práticas no Centro de
Desenvolvimento da Criança**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Lisboa Novembro 2017



**8º Curso de Mestrado em
Enfermagem na Área
de Especialização em**



Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Centro de Desenvolvimento da Criança
**Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e
as conceções orientadoras das práticas no Centro de
Desenvolvimento da Criança**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Orientador: Professora Doutora Paula Diogo

Lisboa Novembro 2017

LISTA DE SIGLAS

CDC Centro de Desenvolvimento da Criança

EESIP Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica **ELI**

Equipas Locais de Intervenção

SNIP Sistema Nacional de Intervenção Precoce na
Criança



ÍNDICE

1.Introdução	4
2. Justificação das Atividades	5
3. Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas no Centro de Desenvolvimento da Criança	6
4.Contributos para a Aquisição de Competências	16
5.Conclusão	18
Referências bibliográficas	19
Anexos	
Anexo I – Programa do Curso de Neuropediatria e Desenvolvimento: do diagnóstico à intervenção	
Apêndices	
Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de avaliação do estágio no CDC	

1.INTRODUÇÃO

Este trabalho está inserido na Unidade Curricular Estágio com Relatório do oitavo Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. No decorrer desta Unidade Curricular realizei o estágio em Centro de Desenvolvimento da Criança (CDC), que tem como um dos seus objetivos específicos, conhecer o método de organização do centro, onde se prestam cuidados a crianças com perturbações do desenvolvimento e suas famílias.

Esta reflexão inicia-se pela justificação da realização desta atividade, para alcançar um dos objetivos gerais do Relatório de Estágio, que é o de desenvolver competências específicas inerentes ao Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP), em diferentes contextos de saúde infantil, tendo em conta os diferentes estádios de desenvolvimento. Segue-se a descrição da dinâmica de funcionamento e organização dos cuidados neste centro, fazendo referência sobretudo ao papel do EESIP. Este trabalho aprofunda as questões relacionadas com o desenvolvimento e com as perturbações do mesmo e ainda sobre a importância da intervenção do EESIP nesta área, nomeadamente no rastreio, encaminhamento e avaliação destas crianças e sua família. Esta reflexão, constitui a forma de avaliar o primeiro objetivo específico, determinado para este campo de estágio, em contexto de CDC. Por último, faço a descrição dos contributos desta reflexão para a aquisição das competências de EESIP.

2. JUSTIFICAÇÃO DAS ATIVIDADES

Um dos objetivos específicos delineados para este estágio é o de conhecer o método de organização dos cuidados no CDC, e para tal defini atividades para o alcançar, nomeadamente uma reunião como o orientador clínico, no sentido de conhecer a dinâmica e funcionamento do CDC, a área de abrangência, caracterização da população assistida, a articulação com outros serviços/instituições, programas de enfermagem e ainda as conceções e modelos orientadores das práticas. A apresentação do presente projeto de estágio ao orientador clínico de forma a avaliar a sua exequibilidade e necessidade de ajustes, a consulta de protocolos, normas e projetos existentes no âmbito do CDC. Pude também realizar a observação da dinâmica do CDC, durante o atendimento

aos clientes, e tive a possibilidade de frequentar um curso de neuropediatria e desenvolvimento, promovido pelo CDC e com a duração de três dias (Anexo I). Utilizei uma metodologia de observação participativa nas consultas de enfermagem realizadas no centro, tanto as de acompanhamento de crianças com espinha bífida, como a de *follow-up* de neonatologia.

Como recursos facilitadores para alcançar o objetivo delineado, utilizei os protocolos, norma e projetos institucionais relativos ao CDC.

Para alcançar o objetivo definido, através das atividades mencionadas determinei utilizar como indicador de avaliação, uma reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas no CDC, tal como se apresenta esquematizado no Apêndice I. A opção por uma reflexão para alcançar este objetivo, baseou-se na premissa que o seu intuito é melhorar a prática clínica dos enfermeiros, constituindo-se uma ferramenta útil de formação e aprendizagem e subsequentemente traduz-se no aperfeiçoamento dos cuidados ao cliente (Cooney, 1999). O Enfermeiro Especialista tem a responsabilidade profissional, ética e legal de melhoria contínua da qualidade e de desenvolver aprendizagem profissional, através do desenvolvimento de uma prática reflexiva constante (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018).

3. REFLEXÃO SOBRE O MÉTODO DE ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS E AS CONCEÇÕES ORIENTADORAS DAS PRÁTICAS NO CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA

De modo a compreender melhor os aspetos do desenvolvimento infantil, torna-se necessário uma abordagem mais abrangente desta questão, nomeadamente aspetos gerais, definição, características e as perspetivas teóricas. Por forma a identificar, reconhecer perturbações do desenvolvimento o EESIP tem de conhecer como se processa o desenvolvimento infantil para mais rapidamente poder rastrear possíveis alterações, pois o desenvolvimento humano é complexo, vitalício, está dependente da história e do contexto da pessoa, é multidimensional e multidirecional e é flexível (Papália, Olds, & Feldman, 2001). É um processo complexo neuromaturacional que ocorre entre o nascimento e a idade adulta e que tem com finalidade a aquisição de autonomia (Castelo & Fernandes, 2009). O rastreio em desenvolvimento infantil é um trabalho sistemático com o objetivo de verificar se a criança está a desenvolver-se dentro dos padrões normais para a sua idade (Bellman et al., 2003). Nem todas as crianças atingem na mesma idade

o mesmo estágio de desenvolvimento, cada criança é única, este processa-se em velocidades diferentes no decurso do ciclo de vida, de uma forma sequencial, ordenada, contínua previsível, e de forma simétrica (DGS, 2013). O crescimento e o comportamento infantil são categorizados em grupos etários e em estágios de desenvolvimento. São seis os grupos etários, Recém-Nascido (primeiros vinte e oito dias de vida), Lactente (de um mês a doze meses), Todler (um a três anos), Pré-Escolar (três a seis anos), Escolar (seis a doze anos) e Adolescente (mais de doze anos) (Hockenberry, Wilson & Wong, 2014). Existem oito períodos do ciclo de vida, aceites socialmente por forma a descrever as características associadas à maioria das crianças de períodos em que surgem nítidas alterações de desenvolvimento, que são aproximadas e servem para balizar determinados períodos da vida, nomeadamente, o período pré-natal, primeira infância (do nascimento até aos três anos), segunda infância (dos três aos seis anos), terceira infância (dos seis aos onze anos), adolescência (dos onze aos vinte), jovem adulto (dos vinte aos quarenta anos), meia-idade (quarenta aos sessenta e cinco) e terceira idade (a partir dos sessenta e cinco anos) que traduzem alterações em três principais aspetos no desenvolvimento físico, cognitivo e psicossocial. Não obstante as características individuais de cada criança, existem certas necessidades e certas tarefas de desenvolvimento que devem ser dominadas durante cada período para que o desenvolvimento normal possa acontecer (Papália et al., 2001).

Os aspetos do desenvolvimento são enquadrados por várias perspetivas teóricas, cada uma delas contribui para a compreensão do desenvolvimento humano, enfatizando diferentes aspetos do desenvolvimento, nomeadamente a psicanalítica, da aprendizagem, humanista, cognitiva, etológica e contextual (Papália et al., 2001). A perspetiva psicanalítica, centra-se nas emoções e pulsões inconscientes que motivam o comportamento. Nesta perspetiva estão incluídas duas teorias, uma das quais a psicosexual de Freud, que considera que a personalidade é formada numa sequência de conflitos entre o impulso biológico inconsciente e as exigências da sociedade, numa sequência de fases de desenvolvimento psicosexual, e a gratificação muda da boca (fase oral) para o ânus (fase anal) e depois para os genitais (fase fálica) (Papália et al., 2001), (OE, 2015). A outra teoria é a do desenvolvimento psicossocial de Erickson que enfatiza as influências da sociedade e não particularmente as biológicas no desenvolvimento da personalidade é influenciada pela sociedade e desenvolve-se através de uma série de oito crises ao longo do ciclo vital, que devem ser satisfatoriamente resolvidas para se alcançar um equilíbrio (Papália et al., 2001), (OE, 2015). Na perspetiva da aprendizagem, as mudanças no comportamento resultam da experiência ou adaptação ao meio ambiente,

um resultado da aprendizagem. Os seus dois principais ramos são o behaviorismo, que enfatiza o aspeto previsível que o ambiente pode causar e a teoria da aprendizagem social, de Bandura que considera que os comportamentos são adquiridos pela observação e imitação de modelos. A perspetiva humanista, constitui-se como uma visão do desenvolvimento em que vê a pessoa como promotora do seu próprio desenvolvimento (Papália et al., 2001). A perspetiva cognitiva preocupa-se com os processos do pensamento e com o comportamento que os reflete, inclui a teoria dos estágios cognitivos de Piaget, que traduz como a criança pensa, o pensamento desenvolve-se por estágios, pois existe um desenvolvimento gradual das operações mentais progressivamente mais complexas (Papália et al, 2001), (OE, 2015). A perspetiva etológica baseia-se nas bases biológicas e evolucionistas do desenvolvimento (Papália et al., 2001). Relativamente à última perspetiva, a contextual que vê o indivíduo como inseparável do seu contexto social. Neste âmbito importa referir a teoria bioecológica de Bronfenbrenner, que considera que o desenvolvimento ocorre através da interação bidirecional entre a pessoa e o contexto, identificando cinco sistemas do mais íntimo ao mais amplo (Papália et al., 2001) e a teoria sociocultural de Vigotsky, que considera que as crianças aprendem através da interação social (Papália et al., 2001).

Todas estas teorias servem o objetivo de descrever, explicar, prever o comportamento humano, e o EESIP tem de ser conhecedor das mesmas, para poder concretizar a promoção do crescimento e desenvolvimento da criança, como um dos focos de intervenção do EESIP (OE, 2011). Constituem o grupo profissional com maior relevância na garantia do acesso da população a cuidados de saúde de qualidade e de um desenvolvimento infantil adequado (Ordem dos Enfermeiros, 2010). Pela complexidade das dimensões do desenvolvimento humano pode perceber-se que nenhuma destas teorias nem perspetivas explicam por si só todas as suas dimensões, mas todas dão seu contributo para um maior aprofundamento desta questão.

A avaliação sistemática do desenvolvimento, a prevenção e a identificação precoce de possíveis problemas destas crianças é realizada sobretudo em contexto de vigilância de saúde infantil (Castelo & Fernandes, 2009), nas consultas de enfermagem sobretudo dos enfermeiros em contexto de cuidados de saúde primários. Esta vigilância inclui pesquisa de sinais de alarme em cada idade, de maneira a que qualquer alteração significativa seja identificada, impulsionando a referência para um profissional ou centro especializado. Os sinais de alarme, alertam os profissionais para que algo possa não estar a decorrer da maneira esperada e poder estar mais alerta e ter de ser realizada uma vigilância de saúde mais estreita. A vigilância deve ser contínua, com base na

observação direta, pelo diálogo com os pais e pela aplicação de testes de rastreio (Castelo & Fernandes, 2009). Sendo o desenvolvimento infantil o resultado da interação entre fatores genéticos, biológicos e ambientais, no caso de perturbações, existe uma maior eficácia da intervenção quando esta é precoce (Gonçalves, 2015). A monitorização do desenvolvimento infantil deve compreender duas fases, a inicial de identificação dos dados da criança desde a fase pré-natal e os dados familiares, assim como identificar os padrões de desenvolvimento para cada faixa etária, através de uma comunicação culturalmente competente e com técnicas adequadas à idade de cada criança, num ambiente de confiança, com o auxílio de um instrumento de avaliação de desenvolvimento psicomotor fiável. São vários os instrumentos de avaliação do desenvolvimento ao alcance do EESIP, os mais usados são a Escala de Growing Skills, Escala de Avaliação Comportamental Neonatal de Brazelton, Escala de Desenvolvimento de Griffiths e a mais amplamente usada sobretudo como primeira linha, pois é a adotada pela Direcção-Geral da Saúde como parte integrante dos sistemas informáticos das unidades de cuidados de saúde primários, é a Escala de Desenvolvimento de Mary Sheridan (DGS, 2013), (OE, 2015). Deve igualmente ser valorizadas as preocupações dos pais, que são os elementos determinantes na saúde e bem-estar dos filhos e na identificação de eventuais problemas (Bellman, Lingam & Aukett, 2003). As suas inquietações devem ser consideradas pelos enfermeiros, assim como as dos educadores e de outros familiares, pois são quem melhor conhece a criança e com quem ela passa mais tempo num ambiente onde ela se expressa mais à vontade (DGS, 2013).

Numa fase de intervenção posterior, deve ser realizada a promoção da função parental para maximização do potencial de desenvolvimento infantil e se necessário referenciar a criança com necessidades especiais de intervenção especializada, para um enfermeiro perito na área ou para uma intervenção multidisciplinar mais adequada (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

A deteção precoce de quaisquer perturbações, o diagnóstico atempado e uma intervenção adequada são essenciais para maximizar o potencial de desenvolvimento (Castelo & Fernandes, 2009), pelas implicações que têm na qualidade de vida e no sucesso educacional e integração social da criança de uma criança com problemas (DGS, 2013). Por esta razão, são prioritários a deteção e o apoio às crianças que apresentam necessidades especiais, em situações de risco ou que estão particularmente vulneráveis (DGS, 2013). Estima-se que em todo o mundo, duzentos milhões de crianças menores de cinco anos de idade, estão em risco de atingir o desenvolvimento em pleno. A perturbação do desenvolvimento neuropsicomotor está associada a condições da infância desde a

conceção, gravidez, parto, desnutrição e fatores genéticos (Dornelas, Duarte & Magalhães, 2015). As crianças em risco de desenvolvimento atípico, têm uma vulnerabilidade acrescida, que pode potenciar o aumento dos níveis de *stress* parental e implicar um aumento do esforço, por parte da família de adaptação e organização do sistema familiar (OE, 2010). É por isso responsabilidade do EESIP e no âmbito da filosofia de cuidados centrados na família, de que os pais são os melhores cuidadores dos filhos, tendo o objetivo de promover a parentalidade em todas as suas dimensões, promover a adaptação a esta realidade (OE, 2015).

O Centro de Desenvolvimento da Criança que visa o apoio global e especializado às crianças com patologia neurológica e de desenvolvimento, intervém com crianças com atraso global de desenvolvimento psicomotor, défice cognitivo, perturbações sensoriais como surdez ou cegueira, perturbações da comunicação ou da linguagem, de comportamento, dificuldades de aprendizagem ou risco biológico. Relativamente às crianças com patologia neurológica, tive a possibilidade de frequentar o curso direcionado para profissionais de saúde, em que se abordaram as questões avaliação psicológica e pedagógica, da avaliação do desenvolvimento, perturbações do desenvolvimento, patologias neurológicas e as implicações da doença crónica na família, com uma enfermeira como oradora. Pude ter um vislumbre da criança com patologia neurológica, que não consegui ter ao longo do estágio e retive o conceito principal da importância da família nestas questões, verbalizada por muitos dos intervenientes, verbalizada na expressão várias vezes repetida “O que define o prognóstico das questões do desenvolvimento é a família!”. Não deixa de ser interessante constatar, a importância crescente das outras profissões na área da saúde, dada à família, com ganhos para a própria e para a criança.

Este centro tem como objetivos assegurar às crianças os direitos e desenvolvimento das suas capacidades, detetar e sinalizar todas as áreas com necessidade de intervenção precoce, intervir junto das famílias em função das necessidades identificadas, de modo a prevenir, reduzir os riscos de atraso de desenvolvimento, apoiar as famílias no acesso a serviços de recurso dos sistemas de saúde e educação e envolver a comunidade através da criação de mecanismos de suporte social. Articula-se com o serviço de internamento de pediatria do hospital em que se insere, com as consultas de pediatria, urgência pediátrica, unidade de cuidados intensivos neonatais e pediátrica e cirurgia pediátrica. É constituído por uma equipa multidisciplinar, das quais duas EESIP, uma delas assume o papel de coordenação e uma enfermeira de cuidados gerais, uma assistente operacional, uma assistente social, duas professoras de educação especial, e

médicos da valência de neuro desenvolvimento, com três psicólogas, dois médicos neurologistas e cinco de desenvolvimento, e na valência de reabilitação, dois fisiatras, dois terapeutas ocupacionais, dois terapeutas da fala e dois fisioterapeutas. Este centro constitui-se como um local ideal para intervir junto destas crianças, o espaço físico é acolhedor, existe verdadeiramente uma transdisciplinaridade em que existe uma união entre as várias disciplinas, amparando-se preservando a sua singularidade, faz emergir da confrontação das disciplinas dados novos que se articulam entre si, não procura domínio de nenhuma das disciplinas (Freitas, Morin & Nicolescu, 1994). O trabalho em equipa é particularmente importante nas estruturas que dão apoio e que têm responsabilidade, na promoção da saúde da criança (Direção-Geral da Saúde, 2013). Esta equipa acompanha crianças e jovens desde o nascimento até aos dezoito anos de idade, com o objetivo de promover o maior e elevado nível de adaptação à sua situação de saúde e o maior grau de autonomia possível, na ótica de cuidados centrados na criança e na família. A concertação entre todos os técnicos intervenientes, permite uniformizar as atuações, rentabilizando o tempo e a eficácia das intervenções, prevenindo a deslocação ao centro inúmeras vezes, aumentando a qualidade de vida destas crianças e suas famílias.

Pese embora esta constatação da urgência, na deteção de crianças com perturbações de desenvolvimento para encaminhamento e intervenção o mais precoce possível e como as perturbações do desenvolvimento englobam espectros de problemas de vários tipos de gravidade, sendo que as mais ligeiras são difíceis de detetar, não existe um consenso quanto à gravidade da situação que justifica uma intervenção, razão pela qual os profissionais de saúde podem retardar a identificação e o encaminhamento deste tipo de situações para não aumentar a ansiedade dos cuidadores (DGS, 2013). Existe aqui a necessidade de um acompanhamento atento de enfermeiros especialistas, que consigam articular a experiência na área do desenvolvimento infantil, com a capacidade de estabelecer uma comunicação franca com os pais, que permita que estes expressem as suas preocupações, com a história clínica da criança, do reconhecimento de identificação de fatores de risco (OE, 2010).

A terminologia utilizada para designar esta alteração pode muitas vezes ser uma carga negativa, geradora de rótulos às crianças e suas famílias, que podem tornar esta realidade difícil de aceitar pelos pais. Neste centro e também ao nível do Plano Nacional de Saúde, é utilizado o termo perturbações do desenvolvimento psicomotor, muitos outros termos surgem de forma não consensual na literatura, nomeadamente atraso do desenvolvimento, atraso e desenvolvimento global, entre outros (Dornelas et al., 2015). Existem cinco tipos de alterações de desenvolvimento, nomeadamente o atraso,

dissociação e desvio, paragem e regressão. O atraso de desenvolvimento, corresponde ao desfasamento entre a idade cronológica e as aquisições demonstradas pela criança, que se exprime de modo mais ou menos uniforme em todas as áreas. A extensão da gravidade pode ser indicadora de uma causa orgânica por lesão do sistema nervoso central. A dissociação é refente a uma diferença entre as várias áreas do desenvolvimento. O desvio que se refere à aquisição não sequencial de competências numa ou mais áreas do desenvolvimento. A paragem do desenvolvimento refere-se à ausência da evolução normal das aquisições e a regressão à perda das aquisições já realizadas (Castelo & Fernandes, 2009).

As crianças com perturbações do desenvolvimento têm necessidades especiais de cuidados, com necessidade de cuidados contínuos, quer seja de natureza temporária ou permanente (Ordem dos Enfermeiros, 2011). São crianças que exigem atenção redobrada pelos serviços de saúde, através do desenvolvimento de estratégias de intervenção (DGS, 2013). Um exemplo prático desta intervenção, consiste no programa de intervenção precoce do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), de acompanhamento das crianças com deficiência ou em risco grave de desenvolvimento (DGS, 2013). No caso particular deste centro especializado, as crianças são referenciadas por serviços de pediatria do hospital a que o centro pertence, pelo médico de família, pediatra particular, educadores, professores pelas Equipas Locais de Intervenção (ELI) do SNIPI, sendo a triagem destas situações realizada por um médico que define se a criança reúne ou não, condições para ser seguida no centro. O SNIPI tem como missão garantir a intervenção precoce na infância através de um conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, com ações de natureza preventiva e reabilitativa no âmbito da educação, saúde e ação social. É um programa de intervenção precoce do qual devem beneficiar as crianças entre os zero e os seis anos de idade e suas famílias, coordenado por três ministérios, o da Solidariedade e Segurança Social, o da Saúde e o da Educação e Ciência conjuntamente com o envolvimento da família e da comunidade. As ELI devem intervir com todas as crianças que tenham alterações nas funções do corpo que limitam o normal desenvolvimento, atrasos de desenvolvimento, ou risco deste, crianças expostas a fatores de risco biológico ou ambiental, com idade superior a seis anos de idade o apoio multidisciplinar já não é realizado em articulação com os três ministérios, mas somente pelo da educação, mais direcionado para o apoio pedagógico (DGS, 2013).

Neste centro, os enfermeiros especialistas têm oportunidade, de diagnosticar precocemente as situações de risco que possam afetar negativamente a qualidade de vida,

nomeadamente possíveis alterações ao desenvolvimento (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018). Estes profissionais articulam-se mensalmente com as equipas comunitárias, nomeadamente os professores das escolas das crianças aqui acompanhadas e com cada uma das quatro ELI, da área de abrangência do hospital. Esta parceria que se estabelece com as escolas é de extrema importância, para a promoção de saúde da criança que passa muitas horas na escola. A saúde das pessoas é gerada e vivida pelas pessoas nos espaços de vida diários e é da interação entre os ambientes e as pessoas, que se cria um padrão de saúde do indivíduo (Direção-Geral da Saúde, 2015). Atualmente é amplamente que os alunos com necessidades educativas especiais devem estar inseridos em turmas regulares, recebendo todos os serviços educativos que possibilitem o desenvolvimento de competências e capacidades dos mesmos. As necessidades de saúde especiais resultam de problemas de saúde com impacto na funcionalidade e necessidade de intervenção em meio escolar (DGS, 2015). O sucesso da inclusão escolar depende da parceria entre os vários profissionais e intervir globalmente, implica uma abordagem holística da saúde.

Numa abordagem centrada na família e com base as especificações que estas patologias acarretam para a criança e sua família, são definidos os elementos da equipa multidisciplinar que a vão seguir e é traçado um plano de intervenção e reabilitação, que contempla as diferentes vertentes do desenvolvimento global da criança, motor, sensitivo, sensorial, socio afetivo e familiar e são estabelecidas estratégias adequadas para a execução do mesmo. O EESIP não acompanha todas as crianças, estando presente sobretudo nas consultas a crianças com espinha bífida, de *follow-up* de neonatologia e nos casos de crianças com doenças crónicas complexas, muitas vezes como gestores de caso. Nas consultas de Enfermagem pretende-se que a criança e família, atinjam um nível máximo de adaptação à situação de saúde e autonomia no seu autocuidado, através da avaliação dos seus problemas, da definição dos resultados a atingir e do planeamento de intervenções pertinentes, através do método de trabalho de Enfermeiro de Referência. Estas crianças com perturbações do desenvolvimento, deficiência ou doença crónica, necessitam de cuidados acrescidos e intervenção de vários profissionais e serviços, o ideal é haver sendo que deve haver alguém que lidere o seu processo, articulando-se com todos os intervenientes nos cuidados. Existem três consultas multidisciplinares regulares e programadas, onde a consulta de Enfermagem assume um papel fundamental, nomeadamente a consulta a crianças e famílias com Espinha Bífida, inserida no âmbito do Núcleo da Espinha Bífida, coordenada por uma EESIP, a consulta de *Follow Up* de

Neonatologia e consulta das crianças com Síndrome de *Down*, que atualmente não está a funcionar por terem uma enfermeira temporariamente ausente.

Um dos papéis do EESIP neste centro é a realização de consulta especializada de enfermagem de *follow-up* de neonatologia, em que é avaliado o desenvolvimento global do RN de alto risco, em momentos específicos do seu desenvolvimento até cerca dos oito anos de vida. Nesta consulta o EESIP tem como função vigiar o crescimento e desenvolvimento do RN de alto risco, promover na criança e família um nível ótimo de adaptação à doença, tornando-os independentes através da aprendizagem de atividades, identificação de problemas e necessidades da criança e família. Tem igualmente a função de esclarecer dúvidas e fornecer orientações antecipatórias, encaminhamento da criança e família, coordenação dos recursos, tendo em conta os problemas identificados, articulação com outros técnicos e comunidade. Na primeira consulta presencial no CDC, que deve ser realizada antes dos três meses de idade corrigida (IC) da criança, é programado, em conjunto com as Terapeutas Ocupacionais, a realização do *Test of Infant Motor Performance* (TIMP) a crianças prematuras que tenham nascido com peso inferior a 1500 gramas, de modo a melhorar o apoio e programar o plano terapêutico a estas crianças de risco.

As famílias destas crianças são incentivadas pelo EESIP, a manterem a vigilância da saúde infantil no Centro de Saúde. A criança encontra-se em risco, quando está ou esteve sujeita a condições adversas, altamente relacionadas com o aparecimento de défices numa ou mais áreas do desenvolvimento (Castelo, Fernandes, 2009). São dois os grupos de fatores de risco, ambientais (exemplos: pais adolescentes, famílias em situação de pobreza, maus-tratos, criança institucionalizada, entre outros) e os biológicos (são exemplos: peso ao nascer inferior a mil e quinhentos gramas ou idade gestacional inferior a trinta e quatro semanas, necessidade de ventilação mecânica, meningite/sépsis, entre outros). As crianças com risco biológico pré, peri ou pós-natal, devem ser seguidas em consultas com o objetivo de identificar precocemente perturbações do desenvolvimento (Castelo & Fernandes, 2009). As consultas de Enfermagem neste centro, têm como objetivo a deteção de sequelas no prematuro, favorecer o desenvolvimento das crianças e oferecer aos pais um melhor entendimento e compreensão das necessidades dos seus filhos. Os bebés são referenciados para esta consulta, pela equipa de enfermagem da Unidade de Neonatologia desse Hospital, uma semana antes da alta prevista da criança, quando esta tem determinados critérios que a considerem de risco de desenvolvimento de problemas, nomeadamente serem prematuras (idade à nascença até às trinta e seis semanas e seis dias), com peso à nascença inferior a mil e quinhentos gramas e com

problemas de desenvolvimento. A primeira consulta realizada com estas crianças e famílias é ainda quando estão internadas no serviço de neonatologia, e tem como objetivo principal conhecer a criança e família, explicar os objetivos do seguimento que vai ser realizado, orientá-los até à próxima consulta já no CDC e dar início ao plano de intervenção para aquela criança e sua família. Relativamente às crianças prematuras (com comprovado risco biológico) nascidas neste hospital, existe esta consulta de vigilância, mas que deixa de fora as outras crianças com outro tipo de risco, quer biológico, quer ambiental. Não sendo possível enumerar todas as situações de crianças em risco e com necessidades especiais, nem estabelecer um plano único de atuação, tornando ainda mais necessária a observação atenta do EESIP, em qualquer contexto que esteja a cuidar da criança, pois nem todas são desde logo vigiadas com base na existência comprovada da existência de riscos, identificar numa perspetiva centrada na família, as necessidades especiais de cada criança, proporcionar-lhe apoio e promover a articulação entre os intervenientes nos cuidados, definindo um programa individual de vigilância e promoção da saúde, facilitador do desenvolvimento das suas capacidades (DGS, 2013).

A equipa de saúde com base na filosofia de cuidados centrados na família, identifica as necessidades de cada criança, sinaliza-a, dá-lhes apoio e promovendo a articulação entre todos os seus elementos, delineando um plano individual de vigilância para promoção de saúde e desenvolvimento das capacidades e potencialidades (DGS, 2013).

4.CONTRIBUTOS PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

Perturbações do desenvolvimento exigem cuidados acrescidos saúde, identificar as necessidades de uma criança e sua família, numa perspetiva centrada na família, definir um programa individual de vigilância e promoção da saúde de modo a potenciar o desenvolvimento das suas capacidades. As crianças com perturbações do desenvolvimento exigem cuidados acrescidos e intervenção de vários serviços e profissionais (DGS, 2013).

A clarificação das etapas necessárias para um eficaz acompanhamento das crianças com necessidades especiais, é um fator determinante para que um EESIP possa atuar de uma maneira mais profissional e eficaz em qualquer que seja a área da sua prática clínica. O EESIP pode e deve atuar em qualquer fase deste processo, quer seja na identificação, acompanhamento e intervenção destas situações. Com a sua perícia e conhecimento na área do desenvolvimento deve promover uma intervenção a mais precoce e adequada às crianças com problemas a este nível, proporcionando o potenciar das suas capacidades e da função parental para melhorar a qualidade de vida de criança e sua família, pois o EESIP assiste a criança na maximização da sua saúde, diagnosticando e intervindo precocemente nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018).

É essencial abordar a questão da parceria de cuidados sempre que se fala em enfermagem pediátrica e sobretudo quando se abordam as crianças com perturbações de desenvolvimento. É da responsabilidade do EESIP promover a adaptação dos pais a esta realidade, ao seu processo de saúde, dotando-os de conhecimentos e habilidades para poderem ser os melhores gestores dos regimes terapêuticos dos seus filhos (Ordem dos Enfermeiros, 2015). A promoção da vinculação com estas crianças tem de ter como base um trabalho com os pais, sendo essencial para a reorganização familiar e fortalecimento dos seus elementos, tanto individualmente, como da família como um todo (OE, 2010b). A criança não é considerada um elemento independente, é inseparável da sua família que é para si uma referência. Tem um papel decisivo na aquisição de mais e melhor saúde (Mendes, 2016). O aspeto da parceria de cuidados é essencial, permitindo dar suporte familiar, fortalecer o funcionamento familiar. O EESIP tem sempre presente os cuidados centrados na família, em que esta é uma constante na vida da criança e a família e sobretudo os pais, são considerados como os melhores prestadores de cuidados à criança, valorizando a sua experiência (OE, 2011), incluindo estes no cuidado à criança numa

relação de parceria, para que sejam alcançadas estratégias para que a criança desenvolva o seu potencial máximo de desenvolvimento e que tenha em última instância, uma melhor qualidade de vida. Perante a complexidade dos problemas que as crianças seguidas neste centro têm, os enfermeiros que integram estas equipas devem ser especialistas pois é detentor de competências específicas nesta fase do ciclo vital, traduzindo-se na prestação de cuidados de nível avançado, seguros e competentes para promover o mais elevado estado de saúde e satisfação da criança e família.

O EESIP é detentor de conhecimentos e competências na assistência à criança e sua família em qualquer que seja o contexto em que exerça a sua prática clínica. Está consciente da importância que é a criança poder desenvolver o seu potencial de desenvolvimento. Como tal, é um profissional com conhecimentos profundos na área do desenvolvimento e crescimento e tem de ter perícia na sua avaliação. Relativamente ao desenvolvimento, conhecer os possíveis desvios, o mais precocemente possível, que são sinais de alerta de que algo pode não estar a correr como esperado. Conhece e identifica as crianças em risco biológico e ambiental, para poder intervir com elas e/ou encaminhá-las para outros profissionais e/ou equipas mais especializadas. Sabe quais os recursos da comunidade e quais os procedimentos para poder encaminhá-la para outros profissionais, sempre que necessário.

5.CONCLUSÃO

O desenvolvimento infantil adequado é um dos aspetos importantes, no caso de haver atrasos, desvios, paragem ou regressão do mesmo é considerado um sinal de alarme e necessário detetar o mais precocemente possível e encaminhar estas crianças e suas famílias para profissionais adequados a potencializar as suas capacidades e minimizar as sequelas destes para potenciar a autonomia e o bem-estar das crianças e suas famílias. O EESIP como profissional altamente especializado que tem como dever intervir na deteção precoce destes casos, encaminhamento e desenvolver estratégias de intervenção particulares e adequadas aos mesmos em qualquer dos níveis de cuidados onde exerça a sua prática clínica. Esta intervenção deve ser baseada no conhecimento profundo do desenvolvimento infantil e dos sinais de alarme.

O EESIP é um profissional com características e competências para identificar alterações ao desenvolvimento da criança, ter um conhecimento do funcionamento dos canais de referenciação, dos locais de encaminhamento mais adequados e de intervenção junto destas crianças e suas famílias para promover o maior potencial destas e em última instância, uma maior qualidade de vida, com maior autonomia, bem-estar e dignidade.

O objetivo da intervenção do EESIP em qualquer que seja o contexto em que cuide da criança e da sua família, é a implementação de estratégias, proporcionar condições favorecedoras de desenvolvimento global, que realcem o potencial máximo da criança e que reconheça a família como os principais promotores desse desenvolvimento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bellman, M., Lingam, S., & Aukett, A. (2003). *Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil – dos 0 aos 5 anos*. Lisboa: CEGOC – TEA Lda.
- Castelo, T., Fernandes, B. (2009). Sinais de alarme em desenvolvimento. *Saúde Infantil*. 31 (1). 12-17.
- Cooney, A. (1999). Reflection demystified: answering New York: palgrave Mamillian. Some common questions. *British Journal of Nursing*. 8, (22). 1530-1534.
- Direcção-Geral da Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil 2012 – 2016: Versão Completa*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Direcção-Geral da Saúde (2015). *Programa Nacional de Saúde Escolar*. Lisboa: DirecçãoGeral da Saúde.
- Dornelas, L., Duarte, N., Magalhães, L. (2015). Atraso do desenvolvimento neuro psicomotor: mapa conceitual, definições, usos e limitações do termo. *Revista Paulista de Pediatria*. 33 (1). 88-103.
- Freitas, L., Morin, E., Nicolescu, B. (1994). Carta da Transdisciplinaridade. Adotada no primeiro congresso mundial da transdisciplinaridade, Portugal. Acedido em: 10-11-2017. Disponível em: https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/36997298/carta.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1532200575&Signature=WPwHOKJ03GAOZQLw7xMJhgjOBLA%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DCarta_da_Transdisciplinaridade_Comite_de.pdf
- Gonçalves, A. (2015). *A participação dos pais na identificação de situações de risco no desenvolvimento infantil: Estudo exploratório com a utilização do*

parents' evaluation of developmental status: Developmental milestones (PEDS:DM). Dissertação de mestrado. Faculdade de Motricidade Humana: Lisboa.

Hockenberry, M. & Wilson, D. Wong. (2014). *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9ª Edição). (p. 931-963). Loures: Lusociência.

Mendes, J. (2016). The Impatient Children: Partnership Care and Family-centered Care. *Women's Health Care*. 5 (3).

Ordem dos Enfermeiros (2010). *Guias orientadores de Boa Prática em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica*. Vol 3 (1). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados de Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Concelho de Enfermagem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (2015). *Guia Orientador de Boa Prática – Adaptação à parentalidade durante a hospitalização*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Papália, D., Olds, S., Feldman, R. (2001). *O mundo da Criança*. (8ª Ed), Amadora: Editora McGraw-Hill.

Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário da República II Série*, N.º 133 (12-07-2018). 19192-19194.

ANEXOS

Anexo I – Programa do Curso de Neuropediatria e Desenvolvimento: do diagnóstico à
intervenção
o



Curso de Neuropediatria e Desenvolvimento
do diagnóstico à intervenção

8, 9 e 10 de Novembro de 2017

Sala de Reuniões do
Centro de Desenvolvimento da Criança
Torrado da Silva
Hospital Garcia de Orta

Este curso está integrado no curso de formação dos internos que frequentam os estágios de Neuropediatria e Desenvolvimento deste Centro, mas está aberto à participação de internos (Pediatra, Neurologia, Fisioterapia, Neuroradiologia, Pedopsiquiatria) de outros hospitais, médicos de Medicina Geral e Familiar e outros profissionais de Saúde, mediante inscrição (inscrições limitadas à capacidade da sala).

José Paulo Monteiro
 Maria José Fonseca
 Cristina Duarte
 Lurdes Ventosa

Ana Filipa Lopes
Joana Rocha
Gracinda Vileça
Laura Colares
Suzana Almeida

De 8 Novembre 2017 a 10 Novembre 2017

Sala de Reuniões do Centro de Desenvolvimento da Criança
Torrado da Silva - Hospital Garcia de Orta

80 Euros (inclui produção, textos de spots, certificado de premiação com classificação final e café).

1000-00-2030-74-encn.dtt

Secretariado — Centro García de Orta, HGO EPE

Hospital Garcia de Orta – Av. Professor Torrado da Silva
Pragal, 2801 – 951 Almada

Telephone: 212727360

**Ficha de Inscrição para o
Curso de Neuropediatria e Desenvolvimento
do diagnóstico à intervenção**

2016



Para pagamento do Curso
realizar transferências
bancárias no valor de R\$ 2,00
por mês.

Associação de Pais e Professores
Escola da Criança

Positively charged cat

0-8769-0700-0 \$10.00

over 100,000, and
Brazil

SALES

© 2000 Blackwell Science Ltd

NIPCC

508-438-4455

11

www.oxfordjournals.org

References

1111

COLLEO
MILANO

RESEARCH

100-241841-1

Journal of Management Education 35(1)

Programa

- 9:00 Introdução ao Curso
Maria José Fonseca
- 9:10 Introdução Geral à Avaliação do Desenvolvimento
Lurdes Ventosa
- 9:40 Exame Neurológico
José Paulo Monteiro
- 10:30 Pausa - Café
- 11:00 Avaliação Psicológica e Pedagógica
Sandra Gonçalves, Graça Vilça
Cândida Correia
- 12:00 Dificuldades de Aprendizagem
Luísa Rocha, Cândida Correia
- 13:00 Almoço
- 14:30 Abordagem Geral aos Atrasos de Desenvolvimento
Ana Margarida Queiroz
- 15:30 Perturbações da Linguagem
Luísa Rocha
Abordagem e Intervenção
Joana Rocha
- 17:00 Final do 1º dia

Programa

- 9:00 Síndrome de Déficit de Atenção e Hiperactividade
Ana Duarte
Abordagem e Intervenção
Ana Duarte, Sandra Gonçalves
- 10:30 Pausa—Café
- 11:00 Perturbações do Espectro do Autismo
Lurdes Ventosa
Avaliação e Intervenção
Anabela Farias, Graça Vilça e Graça Santos
- 13:00 Almoço
- 14:30 Paralisia Cerebral
Maria José Fonseca
- 15:30 Reabilitação — casos clínicos
Susana Almeida, Cristina Duarte, Teresa Tiago
- 17:00 Final do 2º dia

Programa

- 9:00 Convulsões/Epilepsia
Maria José Fonseca
Diagnóstico Diferencial — casos clínicos
José Paulo Monteiro
- 10:30 Pausa—Café
- 11:00 Avaliação Neuropsicológica nas Epilepsias
Ana Filipa Lopes
- 12:00 As Implicações da Doença Crónica na Família
Vanda Paulo e Margarida Ramos
- 13:00 Almoço
- 14:00 Doença Neurológica Aguda na Urgência
Estado de Mal Convulsivo
José Paulo Monteiro
Cefaleias - casos clínicos José Paulo Monteiro
Ataxias—casos clínicos José Paulo Monteiro
- 15:30 Avaliação final do Curso — teste escrito
- 16:30 Final do 3º dia

APÊNDICES

Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de
avaliação do estágio no CDC

Local de Estágio	Centro de Desenvolvimento da Criança (CDC)			
Objetivos Específicos	Atividades	Metodologia	Recursos Facilitadores	Indicadores de avaliação
1. Conhecer o método de organização dos cuidados no CDC.	-Reunião com o orientador clínico no sentido de conhecer a dinâmica e funcionamento do CDC, a área de abrangência, caracterização da população assistida, a articulação com outros serviços/instituições, programas de enfermagem e ainda as concepções e modelos orientadores das práticas; -Apresentação do presente Projeto de Estágio, de forma a	1ª Semana: – Observação participativa nas consultas de enfermagem. 2ª Semana: – Participação nas consultas de enfermagem; - Participação nas discussões de casos clínicos. 3ª Semana: - Participação nas consultas de enfermagem; - Participação no Curso de Neuropediatria e Desenvolvimento: do diagnóstico à intervenção”.	-Protocolos, normas, projetos institucionais relativos ao CDC; - Material bibliográfico e informativo, existente no CDC sobre aspetos de desenvolvimento infantil; -Bibliografia sobre patologias neurológicas e perturbações do desenvolvimento da criança.	-Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas no CDC.

	<p>avaliar a sua exequibilidade e necessidade de ajustes; - Consulta de protocolos, normas e projetos existentes no âmbito do CDC;</p> <p>- Observação da dinâmica do CDC durante o atendimento aos clientes;</p> <p>- Frequência no “Curso de Neuropediatria e Desenvolvimento: do diagnóstico à intervenção”, promovido pelo CDC;</p> <p>- Realização de uma reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as concepções</p>			
--	--	--	--	--

	orientadoras das práticas no CDC.			
--	--------------------------------------	--	--	--

**Apêndice VIII - Reflexão sobre a intervenção do enfermeiro especialista
no acompanhamento da criança com doença crónica complexa e sua
família**



**8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria**

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Centro de Desenvolvimento da Criança
**Reflexão sobre a intervenção do Enfermeiro
Especialista com a Criança com Doença Crónica
Complexa e sua Família**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Lisboa Novembro 2017





**8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria**

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Centro de Desenvolvimento da Criança
**Reflexão sobre a intervenção do Enfermeiro
Especialista com a Criança com Doença Crónica
Complexa e sua Família**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Orientador: Professora Doutora Paula Diogo

Lisboa Novembro 2017

LISTA DE SIGLAS

CCF Cuidados Centrados na Família



CDC Centro de Desenvolvimento da Criança

DCC Doença Crónica Complexa

EESIP Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde infantil e Pediátrica

ELI Equipas Locais de Intervenção

OE Ordem dos Enfermeiros

RN Recém-Nascido

RNCCI Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

ÍNDICE

1.Introdução	4
2. Justificação das Atividades	5
3. Reflexão sobre a intervenção do Enfermeiro Especialista com a Criança com Doença Crónica Complexa e sua Família	7
3.1. Caracterização da Doença Crónica Complexa na Criança	7
3.2. Impacto da Doença Crónica Complexa na Criança	8
3.3. Impacto da Doença Crónica Complexa da Criança na Família	9
3.4. Recursos Psicológicos das Crianças com Doença Crónica Complexa e sua Família	10
3.5. Recursos Sociais e Económicos e Comunitários das Crianças com Doença Crónica Complexa e sua Família	11
3.6. Parceria de Cuidados com a Criança com Doença Crónica Complexa e sua Família	14
4.Contributos para a Aquisição de Competências	21
5.Conclusão	22
Referências bibliográficas	23

Apêndices

Apêndice I – Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de avaliação do estágio no CDC

Apêndice II – Guião de entrevista exploratória e informal à assistente social sobre recursos sociais e económicos disponíveis para crianças e jovens com doença crónica complexa

Apêndice III – Mapa Conceptual de Parceria de Cuidados

Apêndice IV – Grelha de registo de observação das consultas de enfermagem a crianças com doença crónica complexa, no âmbito do estabelecimento da parceria de cuidados

Apêndice V – Notas de campo das observações

Apêndice VI

- Guião de entrevista à Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem sobre a Parceria de Cuidados

Apêndice VII – Transcrição de entrevista a EESIP sobre a parceria de cuidados

1. INTRODUÇÃO

O presente trabalho insere-se no âmbito do oitavo Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. Realizei o segundo estágio desta Unidade Curricular, Estágio com Relatório, em contexto de Centro de Desenvolvimento da Criança CDC.

Para este local de estágio foram determinadas metas a alcançar, traduzidas em dois objetivos específicos, tendo sido elaborada esta reflexão como indicador de avaliação do segundo destes objetivos, nomeadamente desenvolver competências na promoção de uma parceria de cuidados para adaptação aos processos de saúde/doença da criança com Doença Crónica Complexa (DCC) e sua família. O trabalho anteriormente realizado debruçou-se sobretudo sobre aspetos de organização e dinâmica de atendimento a crianças com perturbações do desenvolvimento e a intervenção do Enfermeiro Especialista e neste vou debruçar-me sobre a patologia neurológica, que neste centro, se incluem no espectro das doenças crónicas complexas.

Início este trabalho justificando a pertinência do mesmo no contexto do meu percurso formativo, faço a definição dos principais termos, abordo as questões do impacto da doença crónica na criança e família, recursos da criança e família, a intervenção do enfermeiro especialista e os desafios da sua ação. Por fim abordo a importância da intervenção do Enfermeiro mais vulnerável Especialista neste grupo ainda, que é a criança com DCC, sobretudo a relação de parceria que se estabelece na sua intervenção com estas crianças e suas famílias.

A importância de aprofundar conhecimentos com base na evidência científica, a atividade de pesquisa, articulação, reflexão sobre o conhecimento, favorece a aprendizagem, que pode ser utilizada em benefício da criança e sua família.

2. JUSTIFICAÇÃO DAS ATIVIDADES

O presente trabalho tem como objetivo compreender a DCC na criança e sua família e a importância da intervenção do EESIP. Enquadrando-se no âmbito do tema do Projeto de Estágio em curso: “Cuidar da Criança em Cuidados Paliativos e sua Família: A Parceria de Cuidados em Enfermagem”. As crianças com DCC, limitante ou ameaçadora da vida, independentemente da sua idade, diagnóstico, local de residência,

cultura ou condição socioeconómica, têm o direito humano básico de ter direito a Cuidados Paliativos Pediátricos (Internacional Children's Palliative Care Network, 2009). A grande maioria das crianças com necessidades paliativas são as crianças com DCC (Direção-Geral da Saúde, 2014).

Esta reflexão surge como indicador de avaliação do segundo objetivo específico, determinado para este campo de estágio em CDC, que é o desenvolver competências na promoção de uma parceria de cuidados para adaptação aos processos de saúde/doença da criança com DCC e sua família. O resumo das atividades, metodologia, recursos facilitadores e avaliação estão sumarizados no Apêndice I. Como atividades, planeei conhecer como é realizada a articulação das consultas do CDC quais os recursos da comunidade, recursos familiares, psicológicos, espirituais, económicos e sociais das crianças com doença crónica complexa. Para adquirir conhecimento sobre estes recursos, complemento a minha observação e pesquisa, com uma entrevista informal à Assistente Social deste centro, da observação direcionada da intervenção do EESIP durante as consultas de enfermagem, realização e análise de entrevista à EESIP sobre a sua perceção sobre a parceria de cuidados. Uma das metodologias adotadas, foi a observação participante e descritiva, que é um método de colheita de dados em que a maior parte do tempo é passada a observar, podendo envolver-se em algumas atividades com os participantes nas consultas de enfermagem, em que há descrição da situação social (Streubert, Carpenter, 2002). Recorri igualmente à participação nas discussões de casos clínicos e entrevistas exploratórias. Os recursos utilizados como facilitadores do alcance deste objetivo, foram a pesquisa na internet sobre os recursos comunitários de suporte à criança com DCC, guia de observação das consultas, guiões de entrevista. Esta reflexão sobre a parceria de cuidados de enfermagem com crianças com doença crónica e sua família surge como indicador de avaliação deste objetivo.

A opção por este trabalho nesta fase do percurso é legitimada pelo enquadramento dos estágios, o primeiro foi em contexto de cuidados de saúde primários que representam o primeiro nível de contacto das pessoas com a assistência à saúde, no caso concreto, e o contacto foi sobretudo com crianças saudáveis e aqui foram abordadas sobretudo as questões da intervenção do EESIP na promoção e vigilância da saúde. Este segundo estágio foi em contexto de cuidados de saúde terciários, também designados de cuidados continuados integrados, que designam o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e/ou apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global, entendida como o processo terapêutico e de apoio social ativo e contínuo, que visa promover a autonomia, melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de

dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social (Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho).

Este trabalho enquadra-se no âmbito do desenvolvimento da segunda competência descrita no Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica que é cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018). Neste centro são acompanhadas crianças com perturbações do desenvolvimento infantil e com patologia neurológica, enquadradas no âmbito das doenças crónicas complexas.

3. REFLEXÃO SOBRE A INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA COM A CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA COMPLEXA E SUA FAMÍLIA

Neste centro o EESIP intervém com qualquer criança em que se justifique a sua intervenção, crianças com perturbações do desenvolvimento e crianças com Doença Crónica Complexa (DCC), a sua intervenção programada realiza-se na consulta de enfermagem a crianças com Espinha Bífida e a de *Follow Up* de Neonatologia. Participam também nas reuniões com as Equipas Locais de Intervenção (ELI), escolas da área de abrangência e fazem a articulação com outras entidades e recursos da comunidade.

3.1. Caracterização da Doença Crónica Complexa na Criança

Os avanços tecnológicos e farmacológicos, conduziram ao aumento do número de crianças a viver com doenças crónicas que potencialmente limitam o tempo de vida (Ethier, 2014). Estas crianças têm uma situação médica que seja razoável esperar uma duração de pelo menos doze meses e que atinja vários diferentes sistemas ou um órgão de forma suficientemente grave, requerendo cuidados pediátricos especializados (DGS, 2014). Constituem um largo espectro de doenças que variam na severidade e extensão das consequências, com diferentes prognósticos, com uma sintomatologia constante ou com períodos de ausência de sintomatologia, implica pequenas ou profundas alterações na vida da pessoa que são progressivas e irreversíveis (Barros, 2003). De acordo com Curtin & Lubkin (1998), citados por Charepe & Vieira (2010), apesar das especificidades de cada patologia, existem aspetos em comum, nomeadamente a perda de controlo e de segurança, exigências aquando da separação da criança do seio familiar pelas hospitalizações recorrentes, angústia permanente de perda e angústia do futuro. As crianças com doença crónica, perturbações do desenvolvimento ou deficiência, exigem cuidados acrescidos, de continuidade e de intervenção de vários serviços (Direção-Geral da Saúde, 2013).

A doença crónica tem uma variedade de características que vão influenciar a capacidade de adaptação da criança e sua família, nomeadamente o início (agudo, aparecimento gradual), o curso (progressivas, constante ou recorrente), consequências (doenças que não encurtam a vida, doenças de curso previsível e as que encurtam a vida), grau de

incapacidade (limitação do nível de cognição, sensações que provocam. São três as fases descritas na história da doença crônica, a fase de crise, que compreende o início dos sintomas até ao início do tratamento e gera uma destruturação na vida da criança e sua família. A fase crônica, marcada pela constância, progressão e remissão dos sinais e sintomas, quando as famílias tentam reestruturar as suas vidas e a fase terminal desde o momento em que a morte parece inevitável, até que aconteça (Vieira & Lima, 2002).

3.2. Impacto da Doença Crônica Complexa na Criança

A doença crônica partilha um conjunto de características, que traduzem um impacto bastante significativo na vivência da criança e da sua família, alterando a vivência de experiências adversas e limita a sua experiência de vida normativa (Barros, 2003). Após o diagnóstico de uma DCC, existem mudanças irreversíveis na saúde e na vida da criança, que vão interferir com as condições de desenvolvimento da criança (Barros, 2003) e no funcionamento da família (Santos, 1998). Provoca sentimentos de medo, insegurança, tensão, dor, sofrimento que pode conduzir a uma crise na dinâmica familiar e afetar cada membro (Ferreira, 2013). A criança é confrontada com um caminho longo e imprevisível, com necessidade de exames, hospitalizações frequentes, viagens, limitações, alterações da rotina escolar, com significações diferentes para cada uma (Vieira & Lima, 2002).

Quaisquer alterações ao normal desenvolvimento infantil, aumenta a vulnerabilidade da criança e aumenta o *stress* parental com a necessidade de um esforço maior de adaptação à situação (Ordem dos Enfermeiros, 2010). A adaptação a estas doenças é um processo contínuo e dinâmico, em que a criança passa por uma série de mudanças, com fases de equilíbrio, e aceitação e outros de ansiedade, revolta ou depressão (Barros, 2003). O impacto de uma doença crônica na criança vai depender da idade em que a doença ocorre, do nível de desenvolvimento, competências sociais e características da família. Relativamente à idade e desenvolvimento, existem algumas particularidades na forma como o desenvolvimento determina a adaptação da criança à doença crônica (Barros, 2003). O conhecimento do EESIP da perspetiva da teoria do desenvolvimento é importante, pois contribui para as crianças a adaptarem-se a esta condição (McElfresh & Merck, 2014). O desenvolvimento vai determinar a forma como a criança é capaz de interpretar, compreender e construir significações sobre a doença, na aceitação da doença. Na criança em idade pré-escolar, cujas tarefas específicas para este grupo etário são desenvolver iniciativa, domínio da capacidade de autocuidado, começam a desenvolver relações com os pares, desenvolver a imagem corporal e a identidade sexual, levando ao

comprometimento da realização de tarefas tais como a socialização, atividades lúdicas com os pares, perda ou regressão em funções que já era independente (McElfresh & Merck, 2014) e atitudes de negativismo, opondo-se a tudo o que lhe é sugerido (Barros, 2003). Na idade escolar a criança vê-se como diferente e eventualmente limitada ou inferiorizada, começando a haver a significação sobre o papel de doente (Barros, 2003). Na adolescência, é o período mais complicado para vivenciar, pois é uma altura da vida já mais vulnerável e o ser considerado diferente é problemático numa altura em que se desenvolve a identidade pessoal e sexual e é uma altura de maior dependência dos pais quando é altura de adquirir uma maior autonomia. Também o acesso ao raciocínio abstrato leva a equacionar problemas e a ter angústias sobre o seu futuro familiar, sexual e profissional (Barros, 2003). Além da idade e da fase de desenvolvimento também as competências sociais são características facilitadoras da adaptação da criança a situações de *stress*, nomeadamente a capacidade de estabelecer relações sociais e a de resolver problemas interpessoais (Barros, 2003).

3.3. Impacto da Doença Crónica Complexa da Criança na Família

O diagnóstico de doença crónica complexa num membro da família representa um *stress* importante para toda a família, induzindo à modificação dos padrões de funcionamento (Barros, 2003), com um efeito profundo em cada um dos outros membros (McElfresh & Merck, 2014). A família pode ser definida como um grupo de pessoas que estão ligadas por vínculos e que têm a responsabilidade de cuidar destes jovens e crianças e embora os pais sejam os responsáveis pela maioria dos cuidados prestados, outras pessoas significativas e prestadores informais de cuidados, são também alvo de cuidados do EESIP (OE, 2011a). A família da criança vai determinar a adaptação da criança à DCC, e por seu lado, a família vai ser influenciada pelo modo como a criança se adapta à doença, num ciclo de ações que se sucedem e influenciam mutuamente (Barros, 2003).

A família é confrontada com novas exigências, conduzindo a que a doença tenha efeitos a diversos níveis, emocional, físico, financeiro, social, ocupacional, pessoal e na interação na família e fora dela (Santos, 1998). A nível emocional surgem sentimentos de dor, vulnerabilidade, medo de complicações e da morte, tensão, insegurança, inquietude e preocupação, desconforto (Ferreira, 2013). Relativamente às dificuldades financeiras, o tratamento de uma doença crónica exige um acompanhamento contínuo, hospitalizações frequentes e com a necessidade de abandono parcial ou total do emprego, na maioria das vezes é a mãe que poder acompanhar o filho (Ferreira, 2013).

3.4. Recursos Psicológicos das Crianças com Doença Crónica Complexa e sua Família

O diagnóstico de uma doença crónica na criança desorganiza a estrutura familiar, criando mudanças significativas nas suas vidas, razão pela qual necessitam de ajuda na reorganização da mesma. A adaptação da família vai depender de inúmeros fatores, da complexidade, severidade, fase da doença e das estruturas disponíveis para satisfazer as necessidades básicas (Ferreira, 2013), e de experiências anteriores (Peixoto, Santos, 2009). Este evento vai afetar a estabilidade da família, seja em que qualquer etapa do ciclo de vida individual ou familiar, provocando a necessidade desta em desencadear estratégias de *coping* eficazes, de modo a minimizar as repercussões causadas e tendendo para o equilíbrio novamente e diminuindo os efeitos negativos do *stress* e influenciando o bem-estar (Peixoto & Santos, 2009). Os enfermeiros precisam de adquirir uma postura ativa em relação às necessidades das famílias, sobretudo a nível emocional (*Ibid*). Constituem-se como recurso essencial na valorização da experiência emocional da criança e sua família, que vivenciam o processo de saúde-doença, utilizando como um instrumento terapêutico as suas próprias emoções (Diogo, 2015). A mesma autora descreve o processo da utilização das emoções pelo enfermeiro (dimensão emocional da prática dos enfermeiros) enquanto instrumento terapêutico, as ações realizadas no âmbito do trabalho emocional dos enfermeiros, nomeadamente na promoção de um ambiente seguro (acolher, cumprimentar, gerar ambiente familiar), nutrir os cuidados com afeto (sorriso, voz suave, falar animado, carinhos, colo), gerir as emoções do cliente (postura calma, preparação para os procedimentos, reforço positivo, distração, envolver a família nos cuidados, explicar e esclarecer dúvidas, encorajar), construir a estabilidade na relação (proximidade, conhecimento mútuo, confiança, abordagem calma, tomada de decisão partilhada) e regular a disposição emocional para cuidar (analisa as experiências, partilhar o que sente, atenuar positivamente).

Apesar das inúmeras dificuldades pelas quais estas crianças e famílias passam, muitas conseguem disponibilizar recursos internos e externos para criar estratégias para lidar com a doença, o ajustamento das crianças à DCC, está dependente do funcionamento familiar (Santos, 1998) e da capacidade dos seus pais adotarem estratégias de *coping* adaptativas (como por exemplo o suporte, esperança, suporte social) (Wong & Heriot, 2008). A esperança é considerada um tipo de emoção, capacidade de ter confiança nos

outros e no futuro, é a expressão de razão para viver, paz interior, otimismo (Charepe, 2008) citando (International Council of Nurses, 2001), numa situação em que a pessoa está focada num resultado desejado e considerado muito importante, mas que tem pouco controlo sobre o mesmo (Bruininks & Malle, 2005). É considerada uma experiência humana complexa e universal, inerente à condição humana, que é caracterizada por uma resposta humana básica que é essencial na adaptação da doença (Ordem dos Enfermeiros, 2011b). Os pais precisam de apoio na reorganização da esperança (Ferreira, 2013), pois esta é valorizada como necessária numa situação vivenciada de *stress*, em contexto de incerteza relativa à doença do filho e ao futuro (OE, 2011). Os enfermeiros são profissionais que no âmbito das suas competências profissionais, assumem o papel de desenvolver estratégias promotoras de esperança, através de uma escuta ativa, para que os pais possam expressar sentimentos e dúvidas (OE, 2011).

Os pais têm de se adaptar à ideia do filho doente, modificando as suas rotinas, projetos para se adaptarem às exigências da doença, tem de ajudar a criança a aceitar a sua doença, limitações e exigências de tratamento e ainda manter equilíbrio no desempenho dos seus outros papéis (Barros, 2003). A família assume um papel de prestador de cuidados e de facilitador da adaptação, que se torna mais relevante quando se trata de DCC, porque a doença e o tratamento têm de ser geridos no quotidiano familiar (Barros, 2003). As significações parentais são contínuas e dinâmicas e constituem-se num determinante de proteção ou de risco, que irá influenciar a adaptação da criança em interação com uma diversidade de variáveis pessoais e de contexto (Barros, 2003).

3.5. Recursos Sociais e Económicos e Comunitários das Crianças com Doença Crónica Complexa e sua Família

Nas doenças crónicas é essencial existir uma abordagem multidisciplinar, que envolva o apoio nos aspetos clínicos e nas repercussões que acarretam, constituindo-se como elemento fundamental para ajudar a família a encontrar estratégias para conviver com a nova situação com mais segurança e tranquilidade (Ferreira, 2013).

A existência de suporte social da criança, tem o potencial para influenciar de forma positiva a maneira de enfrentar a doença e deste modo contribuir para uma melhor qualidade de vida, deve ser formado pela família, amigos, profissionais de saúde (Ferreira, 2013).

De modo a aferir quais os recursos económicos e sociais das crianças com doença crónica complexa, realizei uma entrevista exploratória e informal, à Assistente Social deste

centro, baseada num guião de entrevista (Apêndice II), sem ser gravada e com o recurso à tomada de notas. O objetivo desta entrevista era ter uma perceção mais realista da realidade social, através do testemunho direto de quem trabalha diariamente com estas crianças e suas famílias. Tinha como objetivos conhecer os direitos destas crianças e suas famílias, instituições locais de apoio existentes, como se processa o encaminhamento destas crianças para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, como é realizada a articulação destas crianças para os cuidados de adultos e por último, quais as maiores dificuldades a nível social destas famílias. A população assistida ao nível do serviço social deste centro, são crianças com DCC, acompanhadas sobretudo pelas mães, com trabalho precário, muito vulneráveis e sozinhas, e as crianças com dificuldades na integração escolar. A grande maioria tem nacionalidade portuguesa (69%), e as restantes são emigrantes, sobretudo de Cabo Verde e São Tomé e Príncipe. Estas famílias dos PALOP são na sua grande maioria, ilegais, embora as crianças tenham acesso à saúde e integração escolar, os pais não têm apoios sociais e não têm autorização de residência. Estas crianças com doença crónica complexa têm direito aos subsídios para crianças e/ou jovens portadores de deficiência, nomeadamente as contribuições não dependentes do regime contributivo, que são prestações familiares a que todas as famílias nesta situação, têm direito, a bonificação por deficiência a crianças e jovens até aos vinte e quatro anos, subsídio por assistência de terceira pessoa e subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial. O primeiro subsídio tem como objetivo minimizar os encargos financeiros decorrentes da situação de deficiência dos beneficiários que necessitem de apoio terapêutico ou pedagógico e que frequentem ou estejam internados em estabelecimentos especializados de reabilitação (Decreto-Lei n.º 133-B/97, de 30 de maio). O segundo subsídio é concedido a quem é beneficiário do subsídio de bonificação e que seja dependente (Decreto-Lei n.º 133-B/97, de 30 de maio). O terceiro subsídio é atribuído a crianças e/ou jovens portadores de comprovada redução permanente de capacidade física, motora, sensorial ou intelectual, e que necessitem de frequentar um estabelecimento de ensino especial de apoio educativo específico (Decreto-Lei n.º 133B/97, de 30 de maio). Este subsídio não é acumulável com o subsídio por assistência de terceira pessoa. O subsídio para assistência a filhos deficientes profundos ou doentes crónicos, trata-se de uma licença até seis meses, prorrogável com limite de quatro anos durante os primeiros doze anos de vida, e está dependente do regime contributivo dos pais (Lei n.º 102/97, de 13 de setembro). Outro tipo de subsídio que pode ser atribuído é o dos transportes em ambulância, dependente da sub-região de saúde da área de residência. Podem também ter acesso a benefícios fiscais, nomeadamente o abatimento

nas despesas efetuadas com a educação e reabilitação (Decreto-Lei n.º 215/89, de 1 de julho) e na aquisição de veículos automóveis e ajudas em produtos de apoio e ajudas técnicas (para crianças com grau de incapacidade permanente igual ou superior a 90%). Relativamente à flexibilidade de horário do cuidador existe, leis do código do trabalho que permitem a redução do horário de trabalho, trabalho a tempo parcial, horário flexível (Lei n.º 7/2009, de 12 de fevereiro) e horário de meia jornada para funcionários públicos (Lei n.º 84/2015, de 7 de agosto).

Relativamente às instituições locais de apoio, são bastante importantes os Centros de Saúde da área de residência da família e as Equipas Locais de Intervenção, do Sistema Nacional de Intervenção Precoce. Estas equipas estão condicionadas no apoio que podem dar, devido à existência de grandes listas de espera.

Ao nível de apoio informativo temos uma instituição pública, o Instituto Nacional para a Reabilitação, tutelado pelo Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança, que tem como missão garantir a igualdade de oportunidades e o combate à discriminação das pessoas com deficiência. A Comissão para a Igualdade no Trabalho, é um mecanismo nacional, que contém toda a legislação sobre a parentalidade, disponibilizada *on-line*. Ao nível de informação disponibilizada através de apoio telefónico gratuitos, existe a Linha do Cidadão com Deficiência, vocacionada para dar informações sobre os direitos e apoios aos cidadãos com deficiência, na área da saúde, segurança social, habitação, equipamentos e serviços e a Linha Rara, que tem como objetivo escutar, informar e aconselhar sobre doenças raras, apoios e repostas sociais, direitos da pessoa doente e seus cuidadores, proporcionam contactos entre doentes e referência médica.

Para apoio habitacional existe a associação CASA (Centro de Apoio ao Sem Abrigo) e a Casa do Tejo da Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa.

Para apoio emocional aos pais das crianças com DCC, existe o projeto “Mão Amiga”, sediado no próprio centro, com apoio da DGS e do Instituto Superior de Psicologia Avançada. Os voluntários são pais de crianças com necessidades educativas especiais ou deficiência, que dão informação sobre direitos, recursos e serviços. Os grupos de apoio são um fator importante para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores (Ferreira, 2013), podem constituir-se como uma estratégia promotora de esperança, pela efetivação do suporte emocional (Charepe, Vieira, 2010). Outra associação com relevância na área do apoio emocional da criança, é a Associação “*Make a Wish*”, que ajuda a realizar desejos a estas crianças, proporcionando-lhes verdadeiros momentos de alegria.

O encaminhamento destas crianças para a Rede Nacional de Cuidados

Continuados Integrados (RNCCI), quando necessária é realizada pelas equipas do centro de Saúde. A proposta de ingresso na RNCCI é apresentada pelos profissionais do CDC à equipa do Centro de Saúde e esta à Equipa Coordenadora Local. A RNCCI é o conjunto de unidades, de internamento e ambulatório de equipas de cuidados continuados de saúde e de apoio social, prestados a pessoas em situação de dependência.

Relativamente à transição dos cuidados pediátricos deste centro para os serviços de atendimento de adultos, esta transição na realidade não existe, é apenas marcada uma primeira consulta na especialidade que se considera mais adequada para esta criança que já é adulto.

Em relação às dificuldades que os pais destas crianças com DCC têm, ainda não foi mencionado a dificuldade de lazer, constituindo-se de maior relevância a possibilidade de ter alguém de confiança a substituir cuidador principal nas suas atividades diárias, contribuindo assim para a diminuição da sua sobrecarga emocional e física e para que este recupere energias (Ferreira, 2013).

3.6. Parceria de Cuidados com a Criança com Doença Crónica Complexa e sua Família

O processo de parceria de cuidados é essencial para que se atinja a excelência do cuidar em pediatria (Mendes, 2013). O papel fundamental da família na vida da criança, com as suas forças capacidades, perícia em cuidar da criança, assim como a influencia sobre o processo de saúde-doença, constitui o que é a essência dos cuidados de enfermagem pediátricos (Hockenberry, Barrera, 2014). Os Cuidados Centrados na Família (CCF) e são um modo de cuidar da criança, jovem e da sua família no contexto de cuidados de saúde, que garante que o cuidado é dirigido para toda a família (Shields, Pratt & Hunter, 2006), alicerçados na perspetiva que esta é a melhor prestadora de cuidados à criança e jovem, baseando-se na valorização e respeito pela sua experiência (OE, 2011a). Ao promover CCF, o EESIP reconhece a sua perícia nos à criança e como um elemento chave neste processo. Os enfermeiros valorizam o papel dos pais como peritos no cuidado ao filho e a família procura no EESIP, o empoderamento, apoio, educação e perícia (McElfresh & Merck, 2014). Constituem-se como elementos essenciais desta filosofia de cuidados, que permitem ver a família tanto como membros integrantes da equipa como alvo dos nossos cuidados, o respeito e dignidade (honrando as perspetivas e escolhas da criança e família, tendo em consideração o seu conhecimento, valores, crenças e cultura), partilha de informação (comunicando de maneira efetiva, correta, sem ambiguidades) e

colaboração em programas e políticas e ainda o elemento central, a parceria (encorajando e dando suporte à família para participar nos cuidados e tomada de decisão) (Institute for Patient-and Family-Centered Care, 2014).

Na situação particular da DCC, por forma a gerir a condição de doença da criança, os pais precisam de obter conhecimento sobre a doença e o tratamento, capacidade de identificar sintomas na criança e desenvolver relações com os profissionais de saúde. Querem fazê-lo, esperando trabalhar em parceria com os profissionais, na negociação dos cuidados e em serem envolvidos nos mesmos (Smith et al., 2014). O envolvimento ativo dos pais e a criança na tomada de decisão, é fundamental, sobretudo no contexto de uma condição de doença crónica, onde no quotidiano, a responsabilidade dos cuidados é da família (Smith, Swallow & Coyne, 2014).

Um processo de parceria tem vários atributos, condicionantes, consequências e tem como desígnio, a autonomia e a capacitação da família, para a tomada de decisão em todo o processo de cuidados (Pedro, 2009), o desenvolvimento global da criança e o bemestar da família (Mendes, 2013) e a promoção das competências da criança (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018).

Existem benefícios deste processo para os vários intervenientes, para os pais o sentimento de segurança, confiança e de se sentirem úteis. Relativamente às crianças, os sentimentos de segurança e proteção e para os enfermeiros que são nomeadamente o conhecimento e a vigilância (Mendes, 2012).

Existem atributos chave da parceria que devem estar presentes neste processo e que estão descritos dispersamente pela literatura. A parceria pressupõe um processo de negociação de cuidados, concordância na relação e a partilha de poder (Galant et al., 2002) citado por Mendes (2013), a tomada de posição partilhada, partilha de conhecimentos, comunicação, participação (Hook, 2006), igualdade entre parceiros (Coyne e Cowlwy, 2007), definição de objetivos comuns (Gotlieb & Feeley, 2005) citado por Mendes (2013).

Segundo Pedro (2009), para colocar em prática um processo de parceria com a criança com doença crónica e sua família, existem uma série de requisitos relacionados com os pais e enfermeiros, do trabalho de equipa e recursos da comunidade, que devem estar presentes para o sucesso da parceria. Por outro lado, existem outros, que podem contribuir para a ineficácia da mesma. Relativamente aos pais tem de existir a aquisição e desenvolvimento de competências, volição, conhecimentos, segurança, confiança, motivação e a capacidade de exprimir a sua opinião. As capacidades de cognição diminuídas, recusa em participar, emoções negativas e a indisponibilidade mental,

limitam o processo de parceria. Os atributos dos enfermeiros que favorecem a parceria englobam a disponibilidade, respeito, comunicação, capacidade para estabelecer uma relação de confiança e a formação contínua. Por outro lado, a imposição de cuidados, juízos de valor e o excesso de confiança comprometem este processo.

Torna-se claro que a parceria de cuidados é muito mais abrangente e complexa que uma mera participação dos pais nos cuidados. A parceria desenvolve-se num complexo processo de interações e intervenções (Mendes, 2012) e com o objetivo de clarificar este processo e com base na evidência científica pesquisada, realizei um mapa conceptual para resumir os seus principais constituintes e a sua respetiva relação (Apêndice III).

Com o intuito de conhecer como se evidencia a parceria de cuidados na intervenção do EESIP no cuidar de crianças com DCC e sua família, em contexto real de consulta de enfermagem, determinei como atividade neste estágio, realizar observação da sua intervenção, com base num guia (Apêndice IV), com posterior análise das notas de campo (Apêndice V). Estas compreendem as anotações realizadas para documentar as observações, nomeadamente o que se ouviu, viu, pensou ou experimentou (Streubert & Carpenter, 2002).

O guia em questão é uma grelha de observação, composta por vários campos de preenchimento, nomeadamente do contexto da observação, data da mesma e quatro colunas, para registo das notas de campo. As quatro colunas foram pensadas com base naquilo que é a essência da parceria dos cuidados descritos na evidência científica. Para a observação direcionada do papel do EESIP na interação com a criança e sua família, relativamente ao que produz em termos de parceria, em contexto de consulta de enfermagem, tive em consideração alguns focos a observar, inerentes aos atributos chave que devem estar presentes no processo de parceria, tais como enunciados anteriormente. A primeira coluna diz respeito a estes mesmos atributos e a segunda está reservada para as notas de campo.

Neste centro estão atualmente a ser realizadas as consultas de enfermagem de *Follow-Up* de Neonatologia e a do Núcleo da Espinha Bífida. As primeiras são realizadas às quintas e sextas-feiras da parte da manhã, os objetivos da mesma são, vigiar o crescimento do Recém-nascido (RN) de risco até aos oito/dez aos, orientar, acompanhar e avaliar as intervenções terapêuticas e sociais, promoção na criança, jovem e família um nível ótimo de adaptação à doença, tornando-as independentes através da aprendizagem de atividades. Como atividades compreendem a identificação de problemas/necessidades da criança e família, esclarecimento de dúvidas e fornecimento de informação e orientação, encaminhamento da criança e família, coordenação dos recursos, tendo em

conta os problemas identificados, articulação com o serviço social, centro de saúde e realização de registos para permitir a continuidade de cuidados. Estes objetivos e finalidades estão descritos nas normas do CDC e neles estão implícitos, muitos dos atributos de uma relação que se espera que seja de parceria, ainda assim é pouco explícito e aprofundado este aspeto da parceria. Considero que estas atividades deveriam espelhar melhor o domínio das atividades que efetivamente são realizadas em contexto de prática clínica, mas não é evidenciado. Faltava ainda espelhar a relação de igualdade entre os intervenientes, sobretudo dar o enfoque necessário aos pais, nomeadamente da negociação de cuidados, tomada de decisão partilhada e definição de objetivos comuns. São ainda inúmeros os obstáculos com os quais se depara o enfermeiro para integrar na sua prática clínica a efetivação da parceria de cuidados e deste modo assegurar que cuida no âmbito da filosofia de cuidados de enfermagem pediátrica, que são os CCF.

As consultas de enfermagem a crianças com Espinha Bífida e suas famílias, são realizadas às quartas-feiras, quinzenalmente. Existe um plano de consultas em papel, orientador das mesmas, com tópicos a serem avaliados, abordados pelo EESIP, nele estão contemplados aspetos relacionados com a família e suporte social, hábitos de vida, escola, medidas educativas especiais, terapias em curso, apoios sociais, intercorrências de saúde. terapêutica, consultas e exames, articulação de cuidados, observação física, a avaliação do crescimento e dos sinais vitais e a identificação de problemas.

Realizei observação em duas consultas de *follow-up* de Neonatologia e uma de Espinha Bífida, de acordo com o guia de observação pré-definido com o objetivo de perceber como o EESIP evidencia na sua prática clínica a parceria de cuidados com as crianças com DCC e sua família. A primeira observação (O1) foi a um RN e sua família com idade cronológica de 3 meses e 27 dias e com idade corrigida de 1 mês e 9 dias, a segunda (O2) a uma criança com 14 meses e 4 dias de idade cronológica e 12 meses e 26 dias de idade corrigida, ambos acompanhados pelos dois pais. A terceira observação (O3), foi em contexto de consulta de Espinha Bífida a um adolescente que não queria fazer esvaziamentos vesicais na escola. As notas de campo que foram realizadas mediatamente após as consultas, estão resumidas e esquematizadas no Apêndice IV.

Todas as consultas são planeadas anteriormente e consulta o processo da criança e planeia mentalmente a realização da mesma.

Importa salientar que este não é um trabalho científico, apenas uma reflexão sobre as práticas de cuidados. Do que pude constatar com base nesta e nas minhas notas de campo, o processo de parceria está patente no exercício da prática clínica nestas consultas de enfermagem. A filosofia de cuidados que orienta o exercício da EESIP é o CCF, a família

e a criança constituem o seu foco de atenção. Os atributos essenciais para que decorra a relação de parceria, estão presentes em todas as consultas de enfermagem no CDC.

Nestas consultas existe a concordância de todos os intervenientes nesta relação que se estabelece, estão todos presentes, existe uma boa interação entre todos e no sentido de assegurar o seguimento das crianças e sua família, estão neste local para assegurar a vigilância da criança, é assegurado a marcação da consulta seguinte por ambas as partes e a disponibilidade de assegurar um contacto direto com o EESIP, o que agradou os pais. Relativamente à partilha de poder, existe a valorização da experiência dos pais nos cuidados à criança, ou seja, um reconhecimento da sua importância nesta relação. Esta relação que se estabelece, tem de ser baseada na igualdade entre pares como elementos igualmente importantes, como tal nestas consultas o EESIP identifica as preocupações dos pais, respeitando a sua perícia no cuidado aos filhos, o simples cumprimento da profissional, a proximidade entre os intervenientes, a preocupação e interesse demonstrado e o tratar as pessoas pelo primeiro nome, demonstra um interesse, respeito e aproxima as pessoas. Nesta relação que se pressupõe de igualdade, tem de haver partilha mútua de conhecimentos, o enfermeiro partilha conhecimentos de enfermagem necessários à promoção do desenvolvimento da criança e os pais as dúvidas, preocupações e conhecimento experiencial reativo ao seu filho. Numa relação de parceria os enfermeiros e os pais aprendem simultaneamente uns com os outros. Relativamente ao planeamento dos cuidados à criança, a tomada de posição deve ser partilhada, nestas consultas este aspeto está evidenciado na definição de estratégias, medidas e ações comuns perante os problemas identificados mais adequados à criança e família, criando sinergismo e mais facilmente se poderá alcançar o resultado esperado. Os objetivos definidos também dependem da interação entre os pares, destas observações realizadas, sobressai que nem sempre a verbalização dos objetivos desta interação, mas considero estarem subjacentes naquilo que é dito e assegurado. A participação é um conceito quando descrito na evidência científica, está mais ligado aos cuidados à criança hospitalizada, mas fazendo a adaptação a este contexto podemos aferir que os enfermeiros fazem a promoção do papel parental e para que os pais prestem os cuidados ao seu filho da maneira mais adequada a cada um, num ambiente descontraído, confortável e de privacidade. Todo este processo se baseia na relação e como tal, a comunicação assume aqui um papel preponderante. Tanto a comunicação não-verbal, como a postura, contacto direto nos olhos, como a comunicação que se estabelece com a criança, adequada à fase de desenvolvimento e com os pais, o tom de voz calmo, discurso promotor da expressão de emoções, dúvidas é sem dúvida fundamental para que este

processo ocorra. Por último, mas igualmente importante, é a negociação, permite aos pais um maior controlo sobre a situação e ter mais responsabilidade pelas suas decisões. Nestas consultas, esta negociação manifestou-se sobretudo pela validação das necessidades da criança e validação dos cuidados à mesma, avaliação da capacidade e exequibilidade da concretização das medidas acordadas entre ambos.

Com o intuito de conhecer a perceção de um EESIP sobre a parceria de cuidados, neste contexto de cuidar com crianças com doença crónica complexa em consulta, realizei uma entrevista semiestruturada para obter detalhes sobre o fenómeno da parceria, com questões sobre o seu significado, forma como estabelece e dos benefícios na sua concretização (Apêndice VI). Para tal, a entrevista foi transcrita (Apêndice VII) e submetida a uma análise detalhada. O contributo significativo que esta entrevista deu, foi a perspectiva pessoal da prática clínica de uma EESIP, perita em cuidar da criança com doença crónica e sua família. Permitiu igualmente poder articular o que está descrito na evidência científica com o que é concretizado neste centro, nas consultas de enfermagem. Sobre o significado da parceria de cuidados em enfermagem para si, considerou ser essencial à prática clínica, sem parceria não existem cuidados de enfermagem pediátricos, fundamental estar incutida no percurso do enfermeiro desde a sua formação. Significa que os pais estão presentes, são parte do processo de cuidados à criança são reconhecidos como parceiros e elementos integrantes da equipa que cuida a criança, importantes na gestão do regime terapêutico, suporte emocional, recuperação e aceitação da doença. Sintetizou este processo de parceria numa expressão: “Estarmos juntos no cuidar”. Considera igualmente como fundamental a concordância entre os parceiros das atitudes a tomar no seguimento da criança e do seu futuro, para se alcançarem objetivos mutuamente definidos. Relativamente à forma como estabelece a parceria na sua prática de cuidados, considera que é um processo com etapas, que estão dependentes da fase da doença e da disponibilidade dos pais para esta relação. A base para a realização da mesma, é o respeito pelos pais e pelos outros elementos da equipa multidisciplinar que cuida da criança. A enfermeira identifica duas fases deste processo, a inicial, que dá início ao processo de relação, deverá ser o mais precoce possível, de preferência ainda com a criança hospitalizada. Os enfermeiros ao deslocam-se para um contexto de cuidados que não é seu, mas a importância que é dada a este aspeto, justifica qualquer constrangimento. Nesta fase, cabe ao enfermeiro identificar as expectativas dos pais nesta relação que se vai estabelecer, o que pensam realizar face à situação e como se pensam organizar. Contribui para que ambas as partes se fiquem a conhecer e que fique claro o papel de cada um. Obviamente nesta fase de início de diagnóstico é bastante complexa, os pais

estão muito desorganizados, vivenciando incerteza e o medo do desconhecido. Os enfermeiros têm de agir com cautela devido à incerteza da evolução da doença e da individualidade de cada criança. Considera ser um processo dinâmico, que vai evoluindo e vai sendo reforçado, fortalecido ao longo das várias interações, ao longo da evolução da doença. Os pais experienciam avanços e recuos têm de estar disponíveis para a relação, varia de pessoa para pessoa. Por seu lado o enfermeiro, acompanham este processo, respeitando o seu ritmo. Neste processo tem de haver disponibilidade total (temporal e mental) para os acompanhar neste processo de saúde-doença, que pode ser longo, cada vez mais acompanham mais crianças e até mais tempo. Abordou igualmente a questão da necessidade de existir uma pessoa de referência para cada criança e sua família, a sua escolha deve ter por base algumas variáveis, nomeadamente respeitando a escolha da família, sendo que habitualmente a pessoa de referência é o enfermeiro que consegue conciliar os vários profissionais da equipa multidisciplinar. Esta centralização da informação, este elo de ligação, facilita a comunicação e o processo de cuidar da criança com doença crónica complexa e demonstra consistência na equipa.

Por último, considera existirem benefícios para as crianças e família e os enfermeiros e outros profissionais da equipa multidisciplinar, nomeadamente a sinergia de conhecimento e experiência no cuidado à criança, permitir o planeamento de cuidados partilhado e adequados às necessidades dos pais, partilha de poder através da repartição de informação e a possibilidade de envolver a rede de suporte formal e informal. Permite igualmente a tomada de decisão e o acompanhamento dos pais neste processo, previne a contradição naquilo que é dito aos pais, estes têm um sentimento de estarem a ser acompanhados, apoiados e com uma palavra a dizer sobre os aspetos do futuro da criança neste processo longo de doença crónica. Esta triangulação da análise do discurso desta EESIP sobre como conceptualiza a parceria, os dados oriundos da observação sobre as práticas do seu quotidiano e a pesquisa bibliográfica da evidência científica sobre o tema, permitiram refletir sobre esta temática. Os enfermeiros expressaram os pressupostos que estão na base deste processo, tanto verbalizando os mesmos, como evidenciando-os nas suas práticas diárias no cuidado a estas crianças e sua família. Evidenciou um aspeto ainda não aprofundado por mim, que a parceria vai evoluindo, acompanhando a criança e sua família durante as diferentes fases da doença crónica, nomeadamente a fase de crise, crónica e terminal. Esta última não foi aflorada ainda, será posteriormente no estágio em contexto de internamento pediátrico.

4.CONTRIBUTOS PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

O presente trabalho contribuiu para a aquisição de competências na promoção de uma parceria de cuidados para adaptação aos processos de saúde/doença da criança com DCC e sua família, pois para o EESIP poder prestar cuidados destas crianças e sua família, tem de ser detentor dos aspetos que caracterizam e condicionam esta doença.

De uma maneira geral, contribuiu igualmente para o desenvolvimento de competências de EESIP, descritas no Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, promove a adaptação da criança, jovem e família à doença crónica, mobilizando recursos para promover a adaptação à situação de doença, adequando o suporte familiar e comunitário adequado, adotando estratégias promotoras de esperança (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018).

O aumento da prevalência da doença crónica e da incapacidade nas crianças e os efeitos para a criança e sua família têm diversas implicações para a enfermagem. Estes profissionais têm como principais funções a atuação ao nível da prevenção através da promoção da imunização, identificação de crianças e mães em risco, promoção de programas de promoção para a saúde, ao nível da identificação precoce de casos, de modo a diminuir os efeitos disruptivos da doença crónica na criança e sua família e intervindo com estas crianças e família como gestor de caso para garantir que tem todo o apoio para se adaptar à situação de doença crónica (McElfresh & Merck, 2014). A coordenação de cuidados tem várias finalidades, nomeadamente assegurar a continuidade de cuidados à criança e família entre os vários intervenientes neste processo e facilitar a acessibilidade aos serviços, nos momentos corretos e melhorando o seu bem-estar (Wilson, 2014).

Através do desenvolvimento de uma prática de cuidados em parceria efetiva com os pais podem ser obtidos ganhos de saúde para as crianças, jovens e famílias e uma maior visibilidade da enfermagem pediátrica (Mendes, 2013).

Este trabalho contribuiu grandemente para aumentar a minha compreensão e clarificação deste fenómeno da parceria de cuidados, necessário para pensar e organizar a minha prática diária baseada neste pressuposto.

5.CONCLUSÃO

Para se aprofundar a temática da doença crónica na criança, várias são as dimensões que têm de ser faladas, todas estão interligadas, influenciando-se mutuamente. A doença na criança constitui uma situação que impõe modificações na vida da criança e sua família. O processo de reação e adaptação ao processo de doença, está dependente de uma multiplicidade de fatores individuais e familiares, com consequências pessoais (físicas, psicológicas, emocionais), familiares (intra e extrafamiliares), sociais e económicas.

Devido a estas situações complexas vivenciadas pelas crianças e família, o EESIP deve ter conhecimento aprofundado sobre as mesmas para intervir de forma efetiva. No âmbito da filosofia de CCF, o EESIP reconhece a importância do papel das relações familiares e o papel primordial dos pais, nos processos de saúde-doença enquanto elementos de proteção e desenvolvimento dos filhos. Cuidam envolvendo os pais, expressando confiança na capacidade dos pais em cuidarem dos filhos e ultrapassarem as dificuldades, desenvolvem a autonomia, e reforçam a articulação com os recursos disponíveis na comunidade.

Este processo de parceria é um processo essencial aos cuidados de enfermagem pediátricos de excelência. Está descrito em todos os documentos essenciais que orientam a prática clínica dos enfermeiros, mas está pouco explícito ao nível da evidência científica. A confusão de termos associados e as dificuldades que os enfermeiros enfrentam ao nível da sua prática clínica, dificultam a sua efetiva concretização. Neste centro, a atividade do EESIP é orientada pela filosofia de CCF e a parceria de cuidados parece-me instituída, com ganhos para a qualidade de vida das crianças e sua família, que afinal de contas é o que se pretende com os cuidados de enfermagem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barros, L. (2003). *A psicologia pediátrica: uma perspetiva desenvolvimentista*. Manuais Universitários. Vol 13; Climepsi Editores; Lisboa.
- Barros, L. (2011). Família, Saúde e Doença: Intervenção dirigida aos Pais. *Alicerces*. 3 (4), 207-221.
- Bruininks, P., Malle, B. (2005). Distinguishing Hope from Optimism and Related Affective States. *Motivation and Emotion*. 29 (4), 327-355.
- Carter, B., Laveotown, M, Friebert, S. (2004). *Palliative Care for infants, children and adolescents*. (Second Edition). Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

- Charepe, Z. (2008). (Re). Construir a esperança nos pais de crianças com doença crónica: Implementação de um projeto de boa prática. *Servir*. 56 (5-6), 180-183.
- Charrepe, Z., Vieira, M., Figueiredo, M., Neto, L. (2010). Grupos de ajuda mútua como estratégias de promoção da esperança nas mães de crianças com doença crónica. In *Contributos da Psicologia em Contexto Educativo*, I Seminário Internacional da Universidade do Minho, Braga, 2010.
- Conway, J. Johnson, B. Edgman-Levitan, S., Schucter, J., Ford, D., Sodomka, P., Simmons, L. (2006). Partnering with Patients and Families to design a Patient and Family- Centered Health Care System, A roadmap for the future, a Work in Progress; Institute for Family-Centered Care; Bethesda. Acedido em 01/11/2017. Disponível em: www.familycenteredcare.org.
- Coyne, I., Cowley, S. (2007). Challenging the philosophy of partnership with parents: a grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 893-904.
- Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho. Criação da Rede de Cuidados Continuados Integrados. *Diário da República*, Série I, N.º 109 (06-06-2006). 3856-3865.
- Decreto-Lei n.º 133-B/97, de 30 de maio. Alteração do regime jurídico das prestações familiares. *Diário da República*. I Série-A, N.º 124 (30-05-1997). 2624(7) - 2624(18).
- Decreto-Lei n.º 215/89, de 1 de julho. Aprovação do Estatuto dos Benefícios Fiscais. *Diário da República*. Série I, N.º 149 (01-07-1989). 2578 – 2591.
- Diogo, P. (2015). *Trabalho com as Emoções em Enfermagem Pediátrica. Um Processo de Metamorfose da Experiência Emocional no Ato de Cuidar*. 2ª Edição. Loures: Lusodidacta.
- Direcção-Geral da Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil 2012 – 2016: Versão Completa*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Direcção-Geral da Saúde (2014). Cuidados Paliativos Pediátricos. Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Ethier, A. (2014). Cuidados Centrados na Família em Situação de Fim de Vida. In: Hockenberry, M. & Wilson, D. Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9ª Edição) Loures: Lusociência, 931-963.
- Ferreira, P., (2013). *Doença crónica na criança: Importância do núcleo familiar*. Monografia apresentada à Universidade Católica Portuguesa, Braga. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0324.pdf>.
- Hockenberry, M., Barrera, P. (2014). Perspetivas de Enfermagem Pediátrica. In:

- Hockenberry, M. & Wilson, D. Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9ª Edição). (p. 1-20). Loures: Lusociência.
- Hook, M. (2006). Partnering with patients: a concept ready for action. *Journal of Advanced Nursing*. 56 (2), 133-143.
- International Children's Palliative Care Network (2009). *Declaration of Cape Town*. Acedido em 28/06/2017. Disponível em: <http://www.icpcn.org/abouticpcn/icpcn-declaration-of-cape-town/>.
- Institute for Patient-and Family-Centered Care (2014). *Paciente and Family Centred Care Resource Kit: How to Improve the Patient Experience at the Point of Care*. Acedido em: 01/11/2017. Disponível em: <https://www.albertahealthservices.ca/assets/info/pf/pe/if-pf-pe-patient-familycentred-care-resource-kit.pdf>.
- Lei n.º 102/97, de 13 de setembro. Alteração da Lei n.º 4/84, de 5 de abril (proteção da maternidade e da paternidade). *Diário da República*. I Série-A, N.º 212 (13-09-1997). 4917 – 4918.
- Lei n.º 7/2009, de 12 de fevereiro. *Diário da República*. Série I, N.º 30 (12-02-2009). 926-1029.
- Lei n.º 84/2015, de 7 de agosto. Primeira alteração à Lei Geral do Trabalho em Funções Públicas. *Diário da República*. Série I, N.º 153 (07-08-2015). 5474- 5476.
- McElfresh, P., Merck, T. (2014). Cuidados Centrados na Família em Situação de Doença Crónica ou Incapacidade. In: Hockenberry, M. & Wilson, D. Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9ª Edição). (p. 931-963). Loures: Lusociência.
- Mendes, M., Martins, M. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*. 6, 113-121.
- Mendes, M. (2013). *A natureza da parceria de cuidados de enfermagem em pediatria: um contributo para a parceria efetiva*. Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Guias orientadores de Boa Prática em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica*. “Cadernos da OE”. Número 3, Volume 1.
- Ordem dos Enfermeiros (2011a). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados de Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Concelho de Enfermagem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2011b). *Guias Orientadores da Boas Práticas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. “Cadernos da OE”. Número 3, Volume 3.
- Peixoto, M., Santos, C. (2009). Estratégias de Coping na família que presta cuidados.

Cadernos de Saúde. 2 (2), 87-93.

Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018. Regulamento de Competências

Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário da República II Série*, N.º 133 (12-07-2018). 19192-19194.

Santos, S. (1998). A família da criança com doença crónica: Abordagem de algumas características. *Análise psicológica*. 1 (XVII), 65-75.

Shields, L., Pratt, J., Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of clinical Nursing*, 15(10), 1317-23.

Smith, J., Swallow, V., Coyne, I. (2014). Involving Parents in Managing Their Child's Long-Term Condition – A Concept Synthesis of Family-Centered Care and Partnership-in-Care. *Journal of Pediatric Nursing*. 30 (1), 1-17.

Streubert, H., Carpenter, D. (2002). *Investigação qualitativa em Enfermagem: avançando o imperativo humanista*. (2nd ed.). Loures: Lusodidata.

Vieira, M., Lima, R. (2002). Crianças e adolescentes com doença crónica: convivendo com mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 10 (4), 552-560.

Wilson, D. (2014). Cuidados Domiciliários Centrados na Família. In: Hockenberry, M. &

Wilson, D. Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9^a Edição). (p. 1005-1024). Loures: Lusociência.

Wong, M., Heriot, S. (2008). Parents of children with cystic fibrosis: how they hope, cope and despair. *Child: care, health and development*. 34 (3), 344-354.

APÊNDICES

Apêndice I – Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de
avaliação do estágio no CDC

Local de Estágio	Centro de Desenvolvimento da Criança (CDC)			
Objetivos Específicos	Atividades	Metodologia	Recursos Facilitadores	Indicadores de avaliação/Datas
2. Desenvolver competências na promoção de uma parceria de cuidados para adaptação aos processos de saúde/doença da criança com DCC e sua família.	<ul style="list-style-type: none"> - Conhecer como é realizada a articulação das consultas do CDC com os recursos da comunidade; - Conhecer os recursos psicológicos das crianças com DCC e sua família; -Realizar uma entrevista à assistente social do CDC para aferir os recursos sociais, económicos e comunitários das crianças com DCC e suas famílias; -Observação direcionada do papel do EESIP na 	<p><u>1ª Semana:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Observação direcionada da intervenção do EESIP em contexto de consulta de enfermagem. <p><u>2ª Semana:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> – Participação nas consultas de enfermagem; -Observação direcionada da intervenção do EESIP em contexto de consulta de enfermagem; - Realização de uma entrevista exploratória informal à assistente social; - Entrevista com gravação áudio a com transcrição 	<ul style="list-style-type: none"> - Pesquisa na internet sobre os recursos comunitários de suporte à criança e família com doença crónica complexa; - Guião de entrevista para assistente social sobre suporte da criança/família com DCC (Apêndice II); - Guia de observação das consultas de enfermagem a crianças com DCC no âmbito da parceria de cuidados (Apêndice III); 	- Reflexão sobre a intervenção do Enfermeiro Especialista com a Criança com Doença Crónica Complexa e sua Família.

	<p>interação com a criança e sua família, relativamente ao que produz em termos de parceria, em contexto de consulta de enfermagem com posterior realização das notas de campo; -</p> <p>Análise das notas de campo das observações das consultas;</p> <p>- Realização, análise de uma entrevista a um EESIP sobre a sua perceção e operacionalização da parceria de cuidados com os pais de crianças com DCC, em contexto de CDC.</p>	<p>EESIP (Apêndice V) e subsequente análise de conteúdo (Apêndice VI).</p> <p><u>3ª Semana:</u></p> <p>- Participação nas consultas de enfermagem; -</p> <p>Participação nas consultas pluridisciplinares de elaboração do plano de intervenção para a criança e família.</p>	<p>- Guião de entrevista à Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (Apêndice IV).</p>	
--	--	---	--	--

Apêndice II – Guião de entrevista exploratória e informal à assistente social sobre recursos sociais e económicos disponíveis para crianças e jovens com doença crónica complexa



8º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização e
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria
Unidade Curricular: Estágio com Relatório

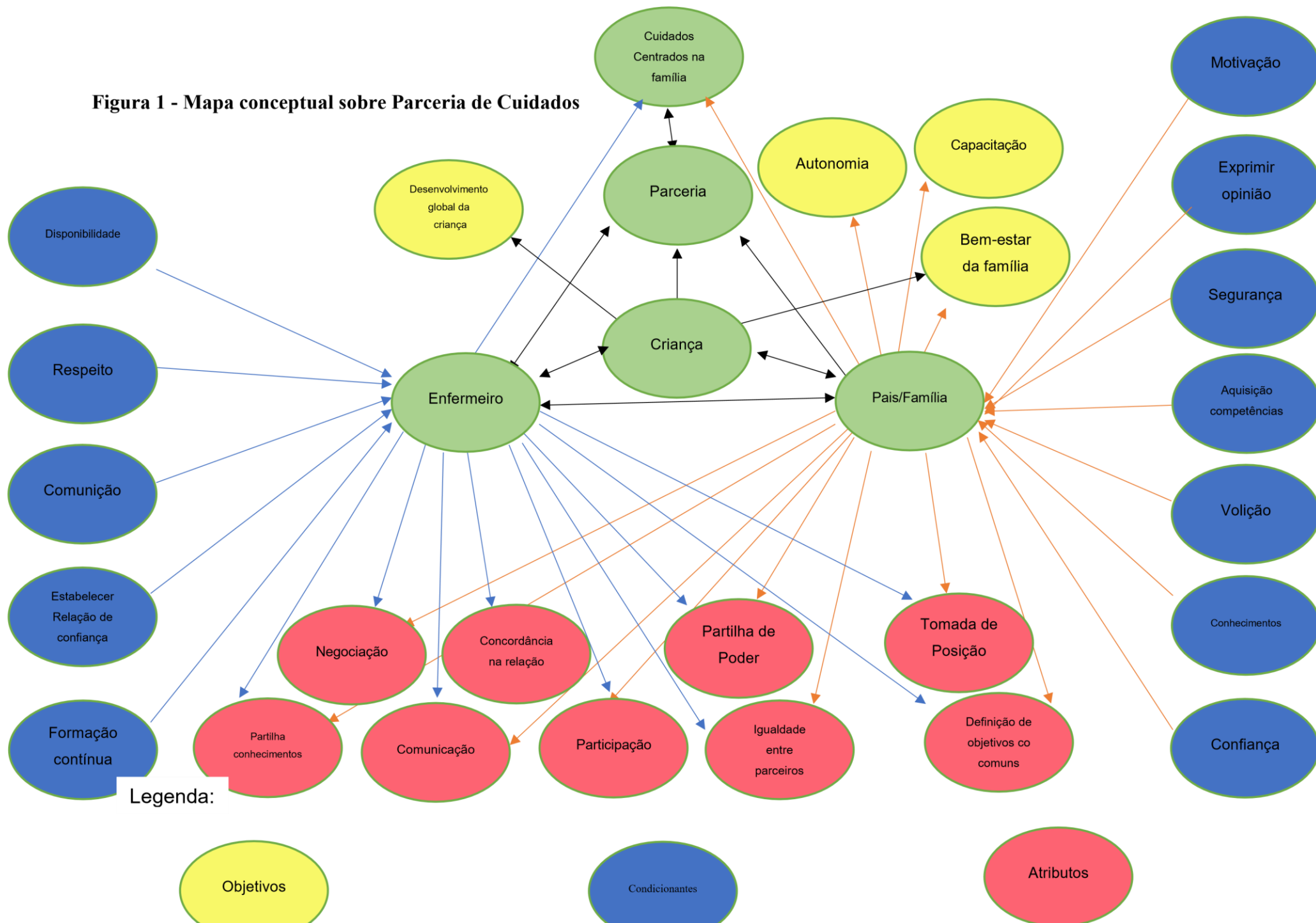
Guião de entrevista exploratória e informal à assistente social sobre recursos sociais e económicos disponíveis para crianças e jovens com doença crónica complexa

Tópicos:

- Direitos das crianças com DCC e sua família;
- Instituições públicas/privadas da região que dão apoio às crianças com DCC e sua família;
- Encaminhamento das crianças com DCC para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI);
- Transição para cuidados de adultos;
- Dificuldades das crianças com DCC e sua família.

Apêndice III – Mapa Conceptual sobre a Parceria de Cuidados

Figura 1 - Mapa conceptual sobre Parceria de Cuidados



Apêndice IV – Grelha de registo de observação das consultas de enfermagem a crianças com doença crónica complexa, no âmbito do estabelecimento da parceria de cuidados



8º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em

Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Grelha de Registo de Observação

Contexto da Observação:

Data:

Atributos essenciais na parceria	Notas de campo
Concordância na relação	
Partilha de poder	
Igualdade entre parceiros	
Partilha de conhecimentos	
Tomada de posição partilhada	
Definição de objetivos	
Participação	
Comunicação	
Negociação	

Apêndice V – Notas de campo das observações

Atributos essências na parceria	Notas de campo
Concordância na relação	<ul style="list-style-type: none"> -Assegurar marcação de próxima consulta (O2, O3); -Assegurar vigilância da criança (O1, O2, O3); -Boa interação com a criança e família (O1, O2, O3); -Tranquilizar com linha telefônica direta para a EESIP, sempre que precisem de utilizar (O1).
Partilha de poder	<ul style="list-style-type: none"> -Valorização da experiência dos pais nos cuidados à criança (O1, O2, O3).
Igualdade entre parceiros	<ul style="list-style-type: none"> -Identificação as preocupações dos pais (O1, O2, O3); -Cumprimentar com beijos no acolhimento à consulta (O3); -Proximidade com os pais (O1, O2, O3); -Tratar os pais pelo primeiro nome (O2, O3).

Partilha de conhecimentos	<ul style="list-style-type: none"> -Partilha de conhecimentos no seguimento de esclarecimento de dúvidas (O1, O2); -Cuidados de proteção pela vulnerabilidade acrescida (O1); -Medidas que promovem um crescimento adequado (O1, O2). -Desmistificar o bebé prematuro (O1); -Esclarecimento de dúvidas dos pais (O1, O2, O3); - Função de educador do enfermeiro (O1, O2).
Tomada de posição partilhada	<ul style="list-style-type: none"> -Cuidados à criança adequados à sua idade, de modo a promover o desenvolvimento (O1, O2); -Medidas preventivas de doença (O1, O2); -Definição de estratégias perante problemas identificados pelos pais e enfermeiros mais adequadas à situação saúde/doença da criança e à dinâmica familiar (O3); -Definição das medidas que cada interveniente vai realizar (O3); - Incentivo, pedido de <i>feed-back</i> (O3).

<p>Definição de objetivos</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Validação de conhecimentos sobre aspetos a ter em conta para desenvolver as potencialidades da criança (O1, O2); -Não é dito objetivamente que estão a definir objetivos comuns, mas é assumido por ambas as partes (O1, O2); -Definição de objetivos em conjunto (O3); -Assegurar bem-estar físico e psíquico da criança (O1, O2, O3); -Os objetivos que não são visivelmente comuns, o enfermeiro, ainda assim alerta para determinada prática menos correta para alertar os pais (ex. dormir com os pais na cama) (O1).
<p>Participação</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Ambiente descontraído e bem-disposto (O1, O2, O3); -Reservado, privacidade (O1, O2, O3); -Incentivo da promoção do papel parental (O1, O2, O3); -Incentivar os pais a fazer os cuidados ao filho (O1, O2).

<p>Comunicação</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estratégias de distração com a criança pelos enfermeiros (O2); -Adequação das perguntas de acordo com as alterações encontradas pelos enfermeiros e pais (O1, O2, O3); -Ambiente tranquilo, consultas realizadas com calma, discurso promotor da expressão de emoções, dúvidas, tom de voz calmo e tranquilo, contacto direto nos olhos dos pais e criança, criança e pais no centro da sua atenção, capacidade de estar atento à interação dos pais com a criança (O1, O2, O3); -Boa interação com os pais e a criança (O1, O2, O3).
<p>Negociação de cuidados</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Observação direcionada da criança de acordo com a idade, aquisições desenvolvimento e crescimento, patologia (O1); -Discussão entre ambos sobre a maneira como os pais acham que devem agir, de acordo com as características de cada um e de cada criança (O1); -Avaliação da dinâmica familiar (O1, O2, O3); -Averiguar as necessidades da criança e família (O1, O2, O3); -Identificação dos hábitos das crianças para detetar alterações (O1, O2); -Validar necessidades e cuidados respetivos de alimentação, higiene, vestuário, apoio sóciofamiliar, novas aquisições, sono e repouso, esclarecimento de dúvidas (O1, O2).

Apêndice VI - Guião de entrevista à Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde
da Criança e do Jovem sobre a Parceria de Cuidados



8º Curso de
Mestrado em
Enfermagem na
Área de
Especialização
em
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria
Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Guião de entrevista à Enfermeira Especialista em Enfermagem de
Saúde Infantil e Pediatria

Questões:

- O que significa para si o processo da parceria com os pais na prática de cuidados de enfermagem?
- Quais os objetivos do estabelecimento de uma parceria de cuidados na sua prática diária?
- De que forma estabelece uma parceria de cuidados com os pais de crianças com patologia neurológica e/ou perturbações do desenvolvimento no contexto da sua prática?
- Quais os benefícios do estabelecimento de uma parceria de cuidados que considera existirem?

Apêndice VII – Transcrição de entrevista a EESIP sobre a parceria de cuidados

Pergunta (P) – *O que significa para si o processo da parceria com os pais na prática de cuidados de enfermagem?*

Resposta (R) – *Trabalho há vinte e três anos na pediatria, portanto em Enfermagem Pediátrica, sou especialista há dez anos e eu não consigo conceber sequer a prática dos cuidados sem haver esta parceria. Desde o início, não só na minha formação base, mas com toda a prática das colegas e também com a formação delas. Eu comecei a trabalhar na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e desde essa altura, até hoje a nossa forma de trabalhar, a nossa conceção dos cuidados, é esta. Não existe cuidados de enfermagem em Pediatria, em que os pais não estejam presentes ou que não possa haver uma parceria, é impossível, não existe. Do meu ponto de vista, não consigo idealizar os cuidados de enfermagem doutra forma. Os pais fazem parte do processo, são o processo, são os pais daquela criança e tudo o que acontece com aqueles pais, a forma como eles aderem ou não ao regime terapêutico ou a alguma intervenção que nós eventualmente podemos aconselhar, do ponto de vista emocional, o que possam ou não transmitir à criança, vai ajudar ou não a criança a recuperar melhor ou pelo menos a aceitar a situação de doença, portanto é indissociável. Portanto a parceria, eu vou um bocadinho mais além do que é a parceria, como está descrito ou que pelo menos como vulgarmente se conhece, mas não é tanto a parceria, eles fazem parte da equipa. Portanto se formos parceiros na equipa, sim claro, sem dúvida que sim, eles fazem parte como eu ou como outro profissional de saúde.*

(P) – *Já me foi respondendo à minha segunda questão que era sobre os objetivos do estabelecimento de uma parceria de cuidados na sua prática, pelo que gostaria que falasse de que forma estabelece uma parceria de cuidados com os pais de crianças com doença crónica complexa no contexto da sua prática?*

(R) – *Aqui os cuidados de enfermagem, ou a nossa intervenção de enfermagem idealmente, porque às vezes não é possível, mas idealmente, porque os meninos vêm referenciados já depois de terem nascido e depois de terem tido alta e muitos nem sequer ficam internados, mas o idealmente é começarmos a nossa intervenção e esta parceria, por assim dizer, ainda no internamento. Porque nós começamos nessa fase, mas numa fase já final do internamento e isso tem de haver uma boa interligação entre as unidades, neste caso do hospital, entre a equipa de enfermagem aqui do centro e das unidades e ao haver essa boa articulação e com critérios já definidos, evidentemente, nós somos*

chamadas e podemos programar, com algum tempo, de acordo com a disponibilidade dos pais, o momento em que vamos ter esse primeiro contacto e normalmente é isso que nós fazemos. Para mim começa nessa altura, o mais precocemente possível, com um contacto formal, não é? Não é informal, é uma consulta de enfermagem num outro local, que não é o nosso centro, mas é na nossa intervenção e na continuidade dos cuidados. Portanto para mim, começa muito cedo e começa sempre percebendo o que é que os pais, as expectativas dos pais, o que é que os pais pensam realizar relativamente àquela situação, como é que se vão organizar. Muitos deles estão completamente à nora, não sabem o que é que vão fazer nem como é que as coisas vão evoluir. Normalmente a orientação aqui da equipa de enfermagem, da experiência que temos e dos conhecimentos que temos, sabemos que pode acontecer muita coisa com a mesma patologia em duas crianças diferentes e muita coisa diferente e, portanto, sabemos e temos essa preocupação de não avançarmos muito. Aquilo que eu costumo sempre dizer é, não avançamos nem à frente nem vimos depois, vamos ao lado. Os pais às vezes andam para trás, às vezes andam para a frente, tem a ver com as reações à doença crónica e é aí que se estabelece a parceria, não estarmos só para os ajudar ou só para ouvir e estarmos com eles para tudo. Às vezes eles vão ao ritmo que nós considerávamos ser o mais adequado, mas é o ritmo daquela família. Portanto a parceria do meu ponto de vista, tem que se estabelecer dessa forma, é estarmos todos no mesmo momento da família e da criança. Nós sabemos e antecipamos que vão acontecer outras coisas e que sabemos que noutras situações aconteceram e que é provável que vão acontecer, mesmo do ponto de vista do desenvolvimento, mesmo na recreação, até numa coisa mais básica, das regras dos meninos com doença crónica, é difícil os pais estabelecerem regras e nós antecipamos que isso vai acontecer mas o momento para uma família pode não ser o mesmo o momento para outra e nós temos de ir com aquela família, temos de estar com aquela família e temos de ouvir as necessidades, e não é só ouvir, é perceber e isso tem a ver com a relação que se vai estabelecendo, isto tem de ser muito precoce e esta parceria verdadeira não se consegue nem numa primeira consulta nem na segunda. Esta relação, esta interligação é muito posterior, uns mais cedo, outros mais tarde, uns porque têm mais necessidade de nós estarmos mais próximos, outros têm mais necessidade de nós estarmos um bocadinho mais longe. Temos de saber respeitar isso e que também, do meu ponto de vista, numa equipa multidisciplinar em que a enfermagem seja um dos profissionais da equipa, podemos não ser nós as pessoas de referência, podem não ser os enfermeiros, não me choca nada, tem que ser é a pessoa que seja de referência para

aquela família. Isso depois varia de família para família, não é? Da criança, da situação, quem foi a primeira pessoa que aquela família conheceu, depende de imensas variáveis. E, portanto, a equipa com os pais é que vamos identificar quem é a pessoa de referência para aquela família e, portanto, a parceria com a pessoa e com a equipa certo? Nós podemos ser parceiros e estarmos juntos neste processo de cuidar e não sermos a pessoa de referência, ou sermos, que a enfermagem, de uma forma geral, fica sempre a pessoa de referência e acaba por conseguir, conciliar aqui os vários profissionais, os vários saberes e depois claro, cada um na sua área intervém e com os pais sempre, porque eles e que vão ditando aqui o ritmo que as coisas vão andando.

(P) - Quais os benefícios do estabelecimento de uma parceria de cuidados que considera existirem?

(R) – *Existem, do meu ponto de vista não há outra forma de trabalhar, portanto nem coloco a questão de se há ou não há benefícios, essa fase já passou há algum tempo. Portanto é a forma de trabalhar, o nosso utente é a criança e a família e eles têm muito a dizer, aliás nós temos pouco a dizer, vamos com eles, não é? Vamos ajudando-os porque temos muita experiência numa área que eles não têm, mas o ritmo é deles. Depois, podemos ajudá-los a compreender que em alguns momentos é necessário decidir algumas coisas mais rápidas e nós temos de os acompanhar nessa decisão, não podemos pedir-lhes para decidir e depois deixá-los sozinhos. A questão do benefício acho que podemos espartilhar, há benefícios do ponto de vista profissional, para os profissionais, para a equipa e o benefício aqui é muito grande porque os pais de crianças com doença crónica e está descrito e é a nossa experiência, o que é que eles tentam? Tentam procurar junto dos vários profissionais que seguem aquela criança, a sua opinião, outra solução, ou que respondam de uma forma que eles gostariam que a resposta viesse, não é? E ao perguntar várias vezes a mesma coisa a pessoas diferentes, têm a esperança que a resposta seja aquela que eles querem ouvir. Às vezes o que acontece é que ninguém, em princípio, dirá nada que seja contra o que está estabelecido ou o que se prevê, mas pode variar nalgumas coisas. Nós sabemos que a preocupação dos pais e a nossa, é diferente, porque nós somos pessoas diferentes deles, São referenciais diferentes, portanto para a equipa é muito bom ter uma pessoa de referência e termos os pais envolvidos neste processo de cuidar porque temos um interlocutor, esta parceria está muito bem estabelecida, eles sabem com quem podem falar, quem é a pessoa de referência. Nós sabemos que podemos contar com eles em determinados aspetos, o que é que está combinado, quem é que faz o quê, quem é que colabora numa área ou noutra área, consoante as necessidades dos pais, isto é, a parte dos profissionais. A parte dos pais e do meu ponto de vista e o feedback que os pais nos*

dão, é que não se sentem sozinhos, sentirem que eles próprios têm uma palavra a dizer, que eles próprios podem decidir do futuro do seu filho, que têm uma equipa que os apoia a decidir alguns aspetos que são clínicos e que eles não têm competências nem conhecimentos, mas sobretudo conhecimentos para poder decidir, mas que podem decidir, têm uma palavra a dizer. Com a nossa consulta do dia, com essa ajuda, às vezes nem é tanto o conhecimento científico é o poder. Isto depois tem a ver com as necessidades dos pais com doença crónica, o poder falar e ser ouvido, o poder dizer o que têm para dizer e nós podemos dizer-lhes: “Sim, compreendo, mas não concordo por esta razão ou por esta razão” e devolvermos para eles pensarem. Do ponto de vista dos pais, é o que eles nos transmitem e é o que parece realmente, que eles sentem que é importante que tenham algo a dizer no seguimento do filho, o que vai estabelecer em termos do seguimento à criança, o que vai ser o futuro, como é que eles pretendem porque a minha dinâmica familiar não é igual à do outro e cada um pode atingir o mesmo objetivo de maneiras diferentes, não é? E os objetivos podem não ser exatamente iguais e esta questão de estarmos próximos, de sermos parceiros no cuidar daquela criança, eu não tenho dúvidas que tenha de ser assim, aliás eu não imagino a enfermagem de outra forma. Aliás eu não imagino de outra forma nos adultos, apesar de perceber que às vezes não é bem assim, apesar de achar que faz todo o sentido. Eu acredito que é assim, nem consigo conceber de outra forma, não consigo explicar e outra maneira, para mim uma criança ou um adulto, um utente, só é um utente se conseguir cuidar verdadeiramente, se envolvermos todas as pessoas que estão à sua volta, às vezes é a família, outras vezes são os amigos, há as redes de suporte formal, as informais, a família nuclear, família alargada e nós temos de contar com estas pessoas todas, porque todos têm um contributo a dar, às vezes até nem se apercebem que o podem dar e é a família que nos vai trazer isso. Outros não, às vezes ficamos só com a família nuclear porque os pais não estão preparados ainda para envolver no processo do cuidar, outras pessoas. Não faz mal, não há problema, é com estas pessoas que esta família conta agora, nós temos muito tempo, porque as crianças com doença crónica têm muito tempo e muitas delas saem daqui depois dos dezoito anos, vinte anos e, portanto, temos muitos anos pela frente, para podermos estabelecer esta parceria e fazer o cuidado.

(P) – Obrigada Senhora Enfermeira pelo tempo que me dispensou.

**Apêndice IX - Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as
conceções orientadoras das práticas na UCIP**



**8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em
Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediatria**

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos
Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e
as conceções orientadoras das práticas na Unidade de
Cuidados Intensivos Pediátricos

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Lisboa Dezembro 2017



8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em
Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com Relatório



Estágio em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos
**Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e
as conceções orientadoras das práticas na Unidade de
Cuidados Intensivos Pediátricos**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Orientador: Professora Doutora Paula Diogo

Lisboa Dezembro 2017

LISTA DE SIGLAS

EESIP Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde infantil e Pediátrica **OE**

Ordem dos Enfermeiros

UCIP Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos



ÍNDICE

1.Introdução	
4	
2. Justificação das Atividades	
5	
3. Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as conceções orientadoras das práticas na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos	
7	
4.Contributos para a Aquisição de Competências	13
5.Conclusão	14
Referências bibliográficas	15

Apêndices

Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de
avaliação do estágio na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

1.INTRODUÇÃO

Este trabalho insere-se no âmbito do terceiro estágio da Unidade Curricular Estágio com Relatório do oitavo Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, que decorre numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP).

Foi elaborado, para contribuir para alcançar o objetivo geral da referida Unidade Curricular, que é desenvolver competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica por forma a prestar cuidados de enfermagem de nível avançado, com segurança, competência e satisfação da criança e sua família, em qualquer contexto em que ela se encontre. Os estágios anteriores foram realizados em contexto de centro de saúde, e o segundo e em centro de consultas de desenvolvimento, este será o primeiro em contexto hospitalar.

Esta reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as conceções orientadoras das práticas na UCIP, está delineada para alcançar o primeiro de quatro objetivos deste contexto.

O presente trabalho inicia-se pela justificação da sua concretização, posteriormente será realizado o processo de descrição do método de organização dos cuidados e as conceções orientadoras, a análise das mesmas relativamente ao estado do conhecimento. Será uma abordagem orientada pelo Referencial da Avaliação da Idoneidade Formativa dos Contextos de Prática Clínica. Os contributos para o desenvolvimento desta atividade, para as competências de enfermeiro especialista, serão resumidas posteriormente. Por último, apresento as avaliações da reflexão.

2. JUSTIFICAÇÃO DAS ATIVIDADES

O atual sistema de saúde português assenta em níveis diferenciado de prestação de cuidados, primários, secundários ou hospitalares, continuados e domiciliários. O primeiro estágio realizado foi em contexto de Centro de Saúde, que constitui o primeiro nível de contacto com o sistema de saúde, das pessoas, famílias e da comunidade. O segundo foi realizado em contexto de cuidados continuados integrados, ou também designados por cuidados de saúde terciários. Representa o primeiro de quatro estágios em contexto de cuidados de saúde secundários ou hospitalares (Entidade Reguladora da Saúde, 2011).

Estes podem ser definidos como o conjunto de atividades de prevenção, promoção, restabelecimento ou manutenção da saúde em ambiente hospitalar com recurso a intervenções especializadas e a tecnologia diferenciada (ERC, 2011). Embora faça aqui esta distinção, a tendência dos serviços de saúde nacional e internacionalmente, é caminharem para uma estrutura organizacional da prestação de cuidados de integração dos sistemas de saúde, onde a promoção de saúde, diagnóstico, tratamento e reabilitação sejam etapas de ligação contínua da prestação de cuidados.

Para este campo de estágio foi proposto alcançar o objetivo específico de conhecer o método de organização dos cuidados, as conceções orientadoras das práticas na UCIP e delineadas as atividades, metodologia, recursos facilitadores e indicador de avaliação, sumarizados no Apêndice I. As atividades definidas foram a reunião como a reunião com o Enfermeiro-Chefe e com o orientador clínico, para dar a conhecer a dinâmica e funcionamento da UCIP, a área de abrangência, caracterização da população assistida, a articulação com outros serviços/instituições, programas de enfermagem e ainda as conceções e modelos orientadores das práticas. Servirá igualmente para apresentação do presente Projeto de Estágio, de forma a avaliar a sua exequibilidade e necessidade de ajustes. Será realizada a consulta e análise de protocolos, normas e projetos existentes no âmbito da UCIP e observação da dinâmica da UCIP, durante o atendimento aos clientes. Todas estas atividades serão realizadas através de uma metodologia inicial de observação participante dos cuidados de enfermagem a crianças em situação de especial complexidade e progressivamente a prestação de cuidados às mesmas. Como recursos, foram utilizados os protocolos, normas, projetos institucionais relativos à UCIP. O indicador de avaliação, consiste numa reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as conceções orientadoras das práticas na UCIP. O contacto com a realidade da prática clínica potencia uma crítica reflexiva que estimula uma reflexão pessoal, é um espaço de produção, transformação e mobilização de saberes, facilitando o desenvolvimento de competências de enfermeiro especialista, dados que as competências profissionais só podem, na verdade, ser construídas graças a uma prática reflexiva (Perrenoud, 1999). No âmbito da enfermagem pediátrica, considera-se a reflexão estruturada um processo consciente, dinâmico, sobre o processo de cuidar a criança e família, com o objetivo de atingir uma nova compressão da sua prática (Santos & Fernandes, 2004). Este trabalho vai permitir abordar a enfermagem de modo mais crítico.

3. REFLEXÃO SOBRE O MÉTODO DE ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS E AS CONCEÇÕES ORIENTADORAS DAS PRÁTICAS NA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

A Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) em questão faz parte de um Hospital que integra o Centro Hospitalar Lisboa Central (CHLC), juntamente com mais cinco Hospitais, duas Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricas e uma Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais. O hospital onde está integrado é especializado no atendimento materno-infantil que tem como missão prestar cuidados de saúde globais, diferenciados e de excelência à criança e adolescente, promovendo a promoção do respeito pela dignidade da pessoa humana, desenvolver com a comunidade a integração dos vários níveis de cuidados, e de colaboração com instituições no âmbito da formação. Aqui são prestados cuidados diferenciados, baseados numa relação de proximidade e parceria com a criança, jovem e família (Penedo et al, 2013). É constituído por uma equipa multidisciplinar, da qual fazem parte atualmente 30 Enfermeiros, sendo que estão sempre escalados para os turnos da manhã, quatro Enfermeiros, podendo durante a semana serem cinco, na tarde e noite são igualmente quatro. Estão dois médicos intensivistas de permanência até as 20h e posteriormente apenas um. Em cada turno está uma Assistente Operacional e durante as manhãs de semana, uma Assistente Administrativa. O serviço articula-se com todos os serviços do Hospital e também do CHLC. As crianças são admitidas neste serviço provenientes do Serviço de Urgência Pediátrica, transferidos de outros serviços do Hospital, e de outros Hospitais da região de Lisboa e Vale do Tejo e zona Sul do país. Habitualmente são internadas crianças com instabilidade hemodinâmica, sobretudo crianças com doença crónica e com exacerbação da mesma. O serviço dispõe-se ao longo de um corredor comprido. Na parte lateral ao corredor central, situa-se a zona de sujos, uma sala de refeições para os pais e a sua casa de banho, onde lhes é permitido tomar banho. A parte inicial é composta pelo gabinete da administrativa, a copa, vestiários, casa de banho dos funcionários, salas de arrumação de material, sala de armazenamento de medicamentos, gabinete do Enfermeiro Chefe, gabinetes médicos com sala de reuniões, onde é realizada a passagem das ocorrências dos enfermeiros. Esta passagem de turno não se realiza em frente às crianças internadas, nem aos seus pais e como esta sala fica longe das enfermarias, desloca-se um enfermeiro de cada vez, passar as ocorrências do seu turno. Estas são concisas, com algum humor, que é uma forma de descontraírem, falam da situação clínica das crianças, da evolução, doa

perspetiva de evolução de cada situação, mas muito presos à parte técnica. Referem também se estão ou não acompanhadas e no caso das crianças mais pequenas como reagem ao colo dos progenitores. A parte assistencial do serviço está localizada no fundo do corredor, num espaço demasiado pequeno para a dimensão do serviço no geral. É um serviço com condições físicas envelhecidas, com pinturas discretas na parede do corredor e dos quartos mais adequadas a crianças mais pequenas. É uma unidade composta por nove camas, distribuídas por dois quartos de pressão (quer positiva, quer negativa), três quartos de isolamento e mais duas salas, cada uma com três camas. Estas duas últimas salas são apertadas, tendo de haver uma articulação entre camas e berços para poderem estar as três camas ocupadas. As salas com três camas têm televisão e todos os quartos e têm ligação *Wi-Fi* à *internet*. Os pais têm cadeirões junto às camas dos filhos para poderem descansar. Os enfermeiros estão habitualmente posicionados junto das enfermarias, separadas do corredor por vidros, onde têm duas secretárias com computadores que partilham com os médicos. É nesta zona terminal do corredor que os enfermeiros se posicionam quando não estão a prestar cuidados diretos à criança e sua família, onde podem ver a medicação no sistema informático. As janelas têm estores e todas as camas têm cortinados, que permitem obter privacidade quando necessário, mas que por norma estão sempre abertas para os enfermeiros poderem vigiar as crianças. Os familiares podem acompanhar os filhos internados, sendo que do período das 23h às 7h só pode estar um deles com a criança. As visitas de outros familiares habitualmente não são permitidas, assim como a dos irmãos, embora sejam abertas exceções, em situações de fim de vida e crianças com doença crónica e internamento prolongado.

Numa tentativa de definir uma estratégia que visem a melhoria da qualidade do exercício profissional dos enfermeiros, a Ordem dos Enfermeiros definiu os seus Padrões de Qualidade e cabe aos serviços adequar recursos e criar as estruturas para alcançar este objetivo. Foram definidos pela Ordem dos Enfermeiros os enunciados descritivos de qualidade do exercício profissional destes profissionais, definindo o papel do enfermeiro junto dos clientes e os resultados que o cliente deve esperar. São seis as categorias de enunciados descritivos, relativo à satisfação dos clientes, promoção da saúde, prevenção de complicações, bem-estar e autocuidado dos clientes e à organização dos serviços de enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2003). Com base nestes enunciados, criou-se o Regulamento de Idoneidade Formativa dos Contextos de Prática Clínica (Ordem dos Enfermeiros, 2010a).

Relativamente ao quadro de referência, este serviço não dispõe de um documento escrito que descreva o enquadramento conceptual de referência para o exercício profissional da

enfermagem nem que contemple os padrões de qualidade dos cuidados e é inexistente um plano de atividades de enfermagem. De acordo com os Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem deve existir um quadro de referência orientador para o estabelecimento de cuidados centrados na família enquanto recurso para a criança (Ordem dos Enfermeiros, 2011). Este quadro de referência deve englobar o enquadramento conceptual e os enunciados descritivos, plasmar o código deontológico dos enfermeiros. Deve igualmente existir um plano de atividades, construído com a participação dos enfermeiros em contexto de prática clínica, com indicação de intenções, metas e indicadores relativos às intervenções dos enfermeiros (OE, 2010a). No que respeita a sistemas de melhoria contínua da qualidade do exercício profissional dos enfermeiros, atualmente estão em curso projetos institucionais, os quais a UCIP integra e nos quais os Enfermeiros estão englobados, nomeadamente os grupos de Reanimação cardiorrespiratória (com formações trianuais), o grupo da dor, do risco clínico, auditoria clínica, grupo das feridas, grupo de prevenção das quedas, CIPE e padrões de qualidade, identificação dos doentes, primeiros socorros. Os projetos próprios da UCIP são, a avaliação da satisfação dos pais com os cuidados na UCIP, em que é avaliado através de um pequeno questionário, o grau de satisfação da qualidade do atendimento dos vários profissionais, incluindo os enfermeiros, no que diz respeito ao respeito e privacidade, identificação dos profissionais, informação fornecida e do conforto das instalações. Existe o grupo de controlo de infeção hospitalar, política de gestão de resíduos hospitalares e de manutenção preventiva dos equipamentos. Devem existir mecanismos de implementação, monitorização dos padrões de qualidade, com formação a pelo menos 75% de enfermeiros, um elemento dinamizador dos padrões de qualidade e projetos de melhoria de cuidados de enfermagem. É suposto existirem igualmente, dispositivos que permitam uma análise regular das práticas, nomeadamente sistemas de avaliação da qualidade institucional e de um responsável pela gestão do risco e proatividade na gestão das reclamações (OE, 2010a). São também essenciais a existência de procedimentos de segurança documentados e atualizados, nomeadamente o controlo da infeção associado aos cuidados de saúde, triagem de resíduos, manutenção preventiva, armazenamento de *stocks* e existência de instalações adequadas à prática de cuidados de enfermagem de qualidade e segurança (OE, 2010a). A adequação dos equipamentos e outros recursos materiais de qualidade, com manutenção regular e existência de um sistema de gestão de *stocks* dos mesmos, é fundamental (OE, 2010a). Quanto aos sistemas de informação em enfermagem, têm disponibilizado no hospital o Sistema de Informação em Enfermagem *SClínico*, utilizando uma linguagem

classificada, a CIPE, embora a equipa de enfermagem prefere não o utilizar, fazem os registos em suporte de papel, em folha própria da unidade. A equipa de enfermagem deste serviço ainda não está desperta para a importância e para as vantagens da implementação deste sistema em suporte eletrónico. Considero ser também da responsabilidade de quem gere os serviços haver uma preocupação sistemática pela gestão dos cuidados, na valorização do potencial da informação para permitir tomada de decisão. Os sistemas de registos eletrónicos, permitem utilizar a informação recolhida no local de prestação de cuidados para diferentes finalidades, investigação, formação e a tomada de decisão política. Produzem automaticamente indicadores, e são utilizados para o desenvolvimento da investigação, monitorização da qualidade, formação, financiamento e tomada de decisão em relação às políticas de saúde. Esta questão tem, em última instância, a ver com os cuidados a que o cidadão tem acesso e com o mandato social da profissão no que respeita os cuidados de saúde (Petronilho, 2004).

As folhas de registo de enfermagem têm como orientação o Modelo de Enfermagem da Nancy Roper. Contem quatro elementos essenciais, a pessoa caracterizada por doze atividades de vida diárias, fatores que as influenciam (biológicos, psicológicos, sócio-culturais, ambientais e político-económicos), no ciclo vital e no contínuo dependência/independência e a individualidade da experiência, que é a forma como cada pessoa realiza cada atividade de vida diária. Tem como alguns dos principais pressupostos que ao longo do ciclo de vida o indivíduo tende a tornar-se mais independente, existindo importantes acontecimentos que podem afetar variações na forma de realizar cada atividade de vida diária conduzindo a problemas reais ou potenciais. A função da enfermagem, segundo este modelo, é o indivíduo a prevenir, aliviar ou lidar positivamente com os problemas, trabalhando em parceria com o cliente o benefício deste (Tomey, 2004). É essencial a existência de um sistema de registo de enfermagem que incorpore as necessidades de cuidados, intervenções de enfermagem e resultados sensíveis a estes (OE, 2011), que explicita o processo de tomada de decisão e utilize linguagem classificada (OE, 2010a). A documentação em enfermagem para poder ser aproveitada em todo o seu valor e para todas as finalidades, tem de ser utilizada uma terminologia comum, assim sendo, os sistemas de informação, têm de estar organizadas numa linguagem classificada.

Relativamente à satisfação profissional, esta não é avaliada de maneira formal. Deveriam existir dispositivos de avaliação regular da satisfação dos enfermeiros e da evidência da valorização dos mesmos com medidas ou estratégias daí resultantes (OE, 2010a).

Este serviço tem capacidade para sete crianças, com idades compreendidas entre um mês e os 18 anos, em situação de instabilidade hemodinâmica, atendendo maioritariamente crianças com exacerbação da sua doença crónica. O rácio de crianças por enfermeiro varia e pode ser uma criança por enfermeiro até ao máximo de duas. Relativamente à dotação segura em enfermagem, o serviço cumpre esta diretiva, segundo o documento emanado pela Ordem dos Enfermeiros (2014). Existe um adequado do número de enfermeiros, para a prestação de cuidados de enfermagem de qualidade e que garantam a segurança e satisfação dos clientes. Em Portugal, não existem diplomas legais onde constem rácios obrigatórios de enfermeiros para pediatria, estas têm de ter em consideração a intensidade de trabalho, assim como aspetos arquitetónicos do serviço, dispersão geográfica, tecnologia disponível e o nível de experiência, preparação dos enfermeiros e outras funções que tenham de desenvolver (Ordem dos Enfermeiros, 2014). Podemos assumir as recomendações de requisitos mínimos para UCI, baseados na classificação das UCI em três níveis de cuidados, pela Sociedade Europeia de Cuidados Intensivos e aprovado pela Direção-Geral da Saúde, que nas UCI de nível II, o rácio de enfermeiro por utente é de 1 a 1.6 (OE, 2014). Existe instabilidade na equipa de enfermagem, apesar de não existirem dados disponíveis de rotatividade anual, a perceção, é de que esta é superior a 15%. Deve haver evidência de estabilidade na equipa de enfermagem e escalas de trabalho adequadas, nesta unidade estão organizadas de acordo com as disposições legais. Esta questão das dotações seguras influencia tanto os prestadores de cuidados, como os utilizadores das entidades prestadoras de cuidados. A carga de trabalho elevada pode conduzir à insatisfação, desmotivação e *burnout* dos profissionais e coloca em causa a qualidade de prestação de cuidados de saúde aos clientes (OE, 2014). A prevenção de *burnout* nos Enfermeiros, é um aspeto bastante importante a ter em consideração que afeta de forma significativa a sua saúde, nomeadamente a sua qualidade de vida e bem-estar psicológico, bem como o seu desempenho profissional relacionado com o trabalho, sendo caracterizado por exaustão emocional, despersonalização e falta de realização pessoal (Meira, Botas, Mendes, 2007). Relativamente à distribuição das crianças aqui assistidas pelas diferentes salas, os critérios são a situação de saúde, desenvolvimento infantil e situação familiar.

No que respeita à política de formação contínua de Enfermeiros, o plano de formação anual é realizado em meados de fevereiro pelo próprio Enfermeiro-chefe. Deve existir um enfermeiro responsável pela coordenação da formação em serviço, um plano de formação anual que vá ao encontro das necessidades identificadas pelos enfermeiros e a existência de um relatório da avaliação final e dos resultados, critérios explícitos para a

seleção de enfermeiros enquanto formadores, evidência da participação dos enfermeiros do serviço em projetos, grupos de trabalho pertinentes para o contexto, dispositivos de formação promotores de prática reflexiva, recursos de suporte informático e pedagógico, parcerias para formação e investigação e planos de integração de enfermeiros no serviço (OE, 2010 a). Existe recursos de suporte informativo e pedagógico de apoio aos enfermeiros, tais como acesso a internet, biblioteca, estudos relevantes e atuais, não existem parcerias para formação com escolas de enfermagem e dispõem de um plano de integração de enfermeiros no serviço.

Por último, as metodologias de organização de cuidados de enfermagem, a metodologia de prática é o método individual em que a responsabilidade de todos os cuidados é de um enfermeiro em particular, que avalia e coordena os cuidados (Costa, 2004), sendo que já foi utilizado o método do Enfermeiro de Referência, para crianças com doença crónica e sua família, com internamentos sucessivos e prolongados. Está definido pela Ordem dos Enfermeiros que no âmbito qualidade do exercício profissional, quando exequível, deveria ser utilizado o método de trabalho por Enfermeiro de Referência e promotor de parceria com a comunidade e a melhoria da acessibilidade aos cuidados de saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2011).

4.CONTRIBUTOS PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

A atuação do Enfermeiro Especialista inclui competências aplicáveis em ambientes de cuidados de saúde primários, secundários e terciários e em todos os contextos de prestação de cuidados de saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2010b). Na procura incessante pela excelência dos cuidados de enfermagem, o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP), contribui para a máxima eficácia na organização dos seus cuidados que está dependente de determinados aspetos, nomeadamente a existência de um quadro de referenciados cuidados centrados na família, de guias orientadores de boas práticas, de um sistema de melhoria contínua, sistema de registos

em enfermagem que incorpore as intervenções e resultados sensíveis à sua intervenção, política de formação contínua em enfermagem e ainda satisfação do EESIP relativamente à qualidade do seu exercício profissional, dotação de Enfermeiros Especialistas adequadas às necessidades de cuidados, utilização de metodologias de organização do trabalho promotoras da qualidade (OE, 2011).

Este trabalho foi realizado com o objetivo de conhecer o método de organização dos cuidados e as conceções orientadoras das práticas de enfermagem neste serviço em particular. Foi importante debruçar-me sobre assunto, orientando-me pelo Referencial de Avaliação da Idoneidade Formativa dos Contextos da Prática Clínica, que têm por base os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. É um treino da competência comum dos Enfermeiros Especialistas, no domínio da melhoria da qualidade, por forma a poder colaborar em projetos institucionais na área da qualidade e para criar um ambiente terapêutico e seguro (OE, 2010b).

5.CONCLUSÃO

Esta experiência de reflexão sobre as práticas de cuidados permitiu adquirir uma nova perspetiva sobre a situação de um serviço, perceber a situação de cada serviço mais aprofundadamente. Esta perspetiva da qualidade, permitiu olhar as práticas dos enfermeiros nos variados contextos da prática de uma forma mais aprofundada, ir a questões estruturais que condicionam e influenciam os cuidados às crianças e suas famílias. A qualidade dos cuidados de enfermagem não está dependente unicamente da capacidade de cada enfermeiro em executá-los, mas igualmente do contexto em que se insere esta relação terapêutica. As condições dadas aos enfermeiros, as condições dos serviços onde estas crianças estão a ser cuidadas, influencia de maneira positiva, ou negativamente, podendo influenciar a relação que se estabelece, comprometendo o desenvolvimento máximo das suas capacidades e assim influenciar a qualidade de vida da criança e sua família.

O EESIP tem a responsabilidade de desempenhar um papel dinamizador de estratégias institucionais na área da governação clínica na área da qualidade, incorporando na sua prática clínica estes conhecimentos. Tem também a responsabilidade de conceber, gerir e colaborar em programas da melhoria da qualidade dos cuidados em enfermagem através da identificação de oportunidades de melhoria e estabelecer prioridades, estratégias e guias orientadores de boas práticas

São ambos aspetos da prática do EESIP que vão influenciar a qualidade dos cuidados de enfermagem, e em última instância a vida dessas crianças e da família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Entidade Reguladora da Saúde (2011). Estudo sobre a organização e desempenho das unidades locais de saúde – Relatório preliminar I. Porto.
- Meira, C., Botas, T., Mendes, A. (2017). Burnout em Enfermeiros Portugueses: Uma Revisão Integrativa. *Revista Portuguesa de Saúde Ocupacional*.1-18. Acedido em 15/01/2018. Disponível em: <https://www.researchgate.net/deref/http%3A%2F%2Fwww.rpso.pt%2Fburnoutenfemeiros-portugueses-revisao-integrativa%2F>
- Ordem dos Enfermeiros (2003). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Enquadramento conceptual. Enunciados descritivos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2010a). *Regulamento da Idoneidade Formativa dos Contextos de Prática Clínica*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2010b). *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados de Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Concelho de Enfermagem. Lisboa.
- Ordem dos Enfermeiros (2014). *Norma para o cálculo de dotações seguras dos cuidados de enfermagem*. Acedido em: 30.11.2017. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8332/pontoquatro_norma_de_dotacoesseguras_dos_cuidados_de_enfermagem_ag_30_05_2014_aprovado_por_maioria_proteg.pdf
- Perrenoud, P. (1999). Formar professores em contextos de mudança. Prática reflexiva e participação crítica. *Revista Brasileira de Educação*. 12. 5-21.
- Petronilho, F. (2004). CIPE: moda ou oportunidade? *In: Simpósium de Enfermagem*. Vila Real.
- Santos, E., Fernandes, A. (2004). Prática reflexiva: Guia para a Reflexão Estruturada. *Referência*. 11. 59-62.
- Tomey, A. (2004). Os Elementos da Enfermagem: um Modelo de Enfermagem Baseado num Modelo de Vida. *In Tomey, A., Alligood, M. Teóricas de Enfermagem e a sua obra: Modelos e teorias de enfermagem* (pp.406-420). (5ªEdição). Loures: Lusociência.
- Costa., J. (2004). Métodos de prestação de cuidados. Viseu. Acedido a 05/12/2107.

Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.19/560>

APÊNDICES

Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de avaliação do estágio na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

Local de Estágio	Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)			
Objetivos Específicos	Atividades	Metodologia	Recursos Facilitadores	Indicadores de avaliação/Datas
1. Conhecer o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas na UCIP.	- Reunião com o Enfermeiro Chefe e com o orientador clínico no sentido de conhecer a dinâmica e funcionamento da UCIP, a área de abrangência, caracterização da população assistida, a articulação com outros serviços/instituições, programas de enfermagem e ainda as concepções e modelos orientadores das práticas; - Apresentação do presente Projeto de Estágio, de	<u>1ª Semana:</u> - Observação participante nos cuidados de enfermagem a crianças em situação de especial complexidade e sua família. <u>2ª e 3ª Semanas:</u> - Prestação de cuidados de enfermagem a crianças, jovens e família em situação de especial complexidade e sua família.	- Protocolos, normas, projetos institucionais relativos à UCIP.	- Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas na UCIP.

	<p>forma a avaliar a sua exequibilidade e necessidade de ajustes; -</p> <p>Consulta, análise de protocolos, normas e projetos existentes no âmbito da UCIP;</p> <p>- Observação da dinâmica da UCIP durante o atendimento aos clientes.</p>			
--	---	--	--	--

**Apêndice X – Estudo de caso de uma criança hospitalizada em situação de
instabilidade das funções vitais e sua família**



**8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em
Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediatria**

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos
**Estudo-caso de uma criança hospitalizada em situação
de instabilidade das funções vitais e sua família**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Lisboa Novembro 2017



**8º Curso de Mestrado em
Enfermagem na Área de
Especialização em**



Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos
**Estudo-caso de uma criança hospitalizada em situação
de instabilidade das funções vitais e sua família**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Orientador: Professora Doutora Paula Diogo

Lisboa Novembro 2017

LISTA DE SIGLAS

EESIP Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica **RN**

Recém-Nascido

UCIN Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UCIP Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos



ÍNDICE

Índice de Figuras	4
Índice de Quadros	4
1.Introdução	5
2. Justificação das Atividades	6
3. Estudo-caso de uma criança hospitalizada, em situação de instabilidade das funções vitais	7
3..1. História Pessoal e Familiar.....	7
3.2. Avaliação Familiar	11
3.3. Plano de Cuidados	18
3.4. Tomada de Decisão Ética em Enfermagem	22
4.Contributos para a Aquisição de Competências.....	26
5.Conclusão	28
Referências bibliográficas	
Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de avaliação do estágio na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos	

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Genograma familiar	14
Figura 2. Ecomapa	16
Figura 3. Genograma de Esperança	17

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. Plano de cuidados do S. e sua Família	20
---	----

1.INTRODUÇÃO

Este trabalho enquadra-se no âmbito do estágio em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), da Unidade Curricular Estágio com Relatório do oitavo Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria.

A elaboração do estudo-caso sobre uma criança hospitalizada, foi a forma de poder avaliar o desenvolvimento de competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.

Inicialmente, explico a razão pela qual optei por realizar este trabalho. Está organizado tendo como orientação o processo de enfermagem. Na etapa de avaliação estão incluídos aspetos da história pessoal e história familiar. A avaliação da família foi enquadrada pela Teoria do Stress, com auxílio a vários instrumentos de avaliação familiar. As restantes fases estão esquematizadas numa grelha no plano de cuidados. Os subcapítulos deste estudo caso são só três, nomeadamente a história pessoal e familiar, avaliação familiar e o plano de cuidados de enfermagem, não está fisicamente organizado de acordo com as etapas do processo de enfermagem.

Acrescentei a este estudo-caso, considerações de ordem teórica que ajudam a contextualizar a vivência desta família e uma breve reflexão sobre as implicações éticas face aos cuidados à criança e jovem

Antes da síntese conclusiva, será clarificado a importância da realização do mesmo para o desenvolvimento de competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP).

2. JUSTIFICAÇÃO DAS ATIVIDADES

Tendo por base o autodiagnóstico das competências subjacentes ao EESIP, debrucei-me na análise dos aspetos essenciais ao cuidado da criança e família, em situações de especial complexidade, nomeadamente a capacidade de reconhecer situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte. A minha experiência clínica neste campo, é limitada a um conjunto de situações decorrentes de efeitos secundários de tratamentos de quimioterapia e de agravamento de doença oncológica, razão senti necessidade de desenvolver o meu conhecimento no âmbito do cuidar da criança e família noutras situações de especial complexidade. O segundo objetivo específico referente a este estágio, reconhecer situações de instabilidade das funções vitais da criança,

enquadra-se no campo de ação das competências específicas do EESIP (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018). Neste âmbito o EESIP tem a competência para cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, desenvolvendo a capacidade de observação da criança e de interpretação de instabilidade das funções vitais. Os cuidados de enfermagem a crianças em situação de instabilidade hemodinâmica, são altamente qualificados, têm como objetivo de manter a vida, prevenir complicações e limitar incapacidades. Requer uma atuação segura e imediata, sendo que muitas das preocupações dos profissionais de saúde, estão concentradas no suporte dos sistemas corporais. A capacidade de demonstrar o desenvolvimento da competência de EESIP de reconhecer situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte, tornase trabalhoso. Assim, a opção de indicador de desenvolvimento desta competência, será a realização de um estudo caso de uma criança e sua família, nas referidas condições. Como metodologia para alcançar este objetivo, determinei realizar as atividades de observar o papel do ESIP ao cuidar da criança e família em situação de especial complexidade, nomeadamente situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte, desenvolver a capacidade de observação da criança e de interpretação de sinais de instabilidade das funções vitais e desenvolver habilidades na intervenção rápida em situações de instabilidade física da criança de modo a prevenir e minimizar complicações. Estas atividades serão realizadas através de uma observação participante inicial dos cuidados de enfermagem a crianças em situação de instabilidade das funções vitais e risco de morte e sua família, e posteriormente a prestação de cuidados de enfermagem às mesmas. A bibliografia sobre cuidados de enfermagem à criança em situação de instabilidade hemodinâmica, as normas institucionais da UCIP, foram os recursos utilizados. A grelha síntese com estes elementos está apresentada no Apêndice I.

3. ESTUDO-CASO DE UMA CRIANÇA HOSPITALIZADA, EM SITUAÇÃO DE INSTABILIDADE DAS FUNÇÕES VITAIS

A conceção de cuidados na prática de enfermagem passa pela capacidade de identificar quais são, em cada caso, as necessidades da pessoa em cuidados de enfermagem, utilizar o conhecimento disponível pelo saber que foi construído, da maneira a fornecer os melhores cuidados. O processo de enfermagem expõe a conceção dos cuidados (Paiva, 2008), descreve o que efetivamente o enfermeiro faz (Hockenberry & Barrera, 2014).

A disciplina de enfermagem tem como de atenção, não a doença, mas sim a resposta humana aos problemas de saúde e aos processos de vida (Paiva, 2008). A prestação de cuidados de enfermagem às crianças/jovens e seus pais, inclui a avaliação individual e

familiar, a elaboração de diagnósticos (identificação do problema) de enfermagem, planeamento intervenções (com a definição do resultado esperado), implementação e a avaliação da eficácia do mesmo (Ordem dos Enfermeiros, 2011a);(Hockenvery & Barrera, 2014).

Este estudo caso será estruturado de acordo com este processo, embora aqui, seja apresentado separadamente, este realiza-se de forma contínua. Inicialmente será realizada a colheita de dados da criança e da família, de forma abrangente, através da consulta dos registos de enfermagem e médicos, avaliação física, avaliação psicossocial e entrevista.

3.1. História Pessoal e Familiar

O S. é uma criança do sexo masculino, com uma idade com idade cronológica de 9 meses e idade corrigida, de 7 meses e 1 dia. Foi um Recém-Nascido (RN) extremo prematuro, com idade gestacional de 23 semanas e 4 dias e de extremo baixo peso, com 550 gramas. Considerado um RN de alto risco, pela maior morbilidade e mortalidade que está associada a crianças nesta situação. Este período inicia-se no período da viabilidade, em que se acredita ser possível viver fora do útero da mãe, que são as 23 semanas. As crianças de alto risco são classificadas quanto ao peso e às semanas de gestação, à nascença. A intervenção imediata em situação de emergência com risco de vida perinatal, pode fazer a diferença entre um resultado favorável e um uma vida de incapacidade (Askin, Wilson, 2014). A mãe teve uma gravidez planeada e vigiada no hospital. A única intercorrência no decorrer da gravidez, foi uma infeção urinária, dois dias antes do parto e tanto a ecografia não apresentavam alterações. O parto foi eutócico, no domicílio, sem assistência médica. Foi entubado endotraquealmente pelos médicos do Instituto Nacional de Emergência Médica, aos trinta e cinco minutos de vida. Internado desde o nascimento na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) do mesmo hospital por instabilidade hemodinâmica e fisiológica. Necessidade de traqueostomia por doença pulmonar crónica grave e ileostomia por enterocolite necrosante, atualmente já encerrada. Esta patologia é uma doença inflamatória aguda do intestino que provoca isquémia vascular do trato gastrointestinal e dependendo da sua extensão, no caso de sobrevivência, as suas sequelas incluem a síndrome do intestino curto, estenose do cólon, má absorção de gorduras e défice de crescimento (Fraser, Wilson, 2014). As crianças que foram grandes prematuras desenvolvem com frequência, sequelas desta prematuridade devido à imaturidade dos órgãos e insuficiência de alguns

sistemas. O Sistema Nervoso Central o mais suscetível de sofrer perturbações e que tem maior dificuldade de recuperação, pode vir a verificar-se hemorragia intraventricular, intracraniana, lesões cerebrais hipóxicoisquémicas e convulsões. Podem também decorrer perturbações do sistema respiratório, tais como apneia da prematuridade, síndrome de aspiração de mecónio, síndrome de ar ectópico, hipertensão pulmonar, displasia broncopulmonar. Os processos infecciosos também são frequentes, nomeadamente sépsis e enterocolite necrosante, referida anteriormente. Pela fragilidade do aparelho visual, pode surgir retinopatia da prematuridade, e pela fragilidade do aparelho auditivo, com diminuição desta capacidade (Fraser, Wilson, 2014). Também estão descritos distúrbios de comportamento, do sono, sensoriais, motricidade fina ou grosseira, da fala, de crescimento, digestivos e de aprendizagem. Sedada e com monitorização contínua dos sinais vitais.

O S. foi transferido para UCIP ao fim de três meses, por falta de vaga na unidade neonatal e por ter mais de 28 dias de vida.

Com um peso atual de 3 kg, que é muito abaixo do esperado para a idade. Por doença pulmonar crónica grave e atelectasia persistente foi realizada uma traqueostomia. Atualmente ventilado mecanicamente, feitas várias tentativas de desconectar do ventilador, sem sucesso. Por enterocolite necrosante fez ileostomia, atualmente encerrada. Várias infeções hospitalares. Como um regime medicamentoso extenso, nomeadamente em perfusão alfentanilo (analgésico opioídeo) e midazolam, que em perfusão contínua, fornece sedação em doentes ventilados (Deglin & Vallerand, 2003) para a dor e desconforto e para sedação para permitir boa adaptação ao ventilador. A fazer diurético, levotiroxina, por insuficiência da tiroide. Budesonido e salbutamol (broncodilatador), eritromicina, um anti-infeccioso, em horário fixo e em S.O.S., hidrato de cloral (sedativo e ansiolítico), midazolam endovenoso em bólus, paracetamol (analgésico e antipirético) e salbutamol. É alimentado, segundo esquema do dietista através de sonda nasogástrica, com boa tolerância.

Criança habitualmente com fácies tranquilo, com períodos de aparente dor e desconforto com respostas fisiológicas de aumento da frequência cardíaca, diminuição da saturação arterial de oxigénio diaforese, palidez cutânea oxigénio e com respostas comportamentais de sobranceiras franzidas, retraimento dos membros. Estes episódios eram sempre valorizados pelos enfermeiros, que respondiam rapidamente a todos eles. Inicialmente, despistando alguma causa física do desconforto, nomeadamente obstrução da cânula da traqueostomia, procedendo à aspiração de secreções. Posteriormente colocar a criança mais confortável, mudando de posição, mudar a fralda se necessário. O recurso a técnicas

não farmacológicas tais como relaxamento, mantendo o ambiente físico com pouca intensidade luminosa, prevenindo ruídos, colocando a criança ao colo da mãe, incentivando a que esta fale com a criança num tom de voz calmo. Se nenhum destes procedimentos resultar, administrar medicação analgésica prescrita e avaliar a sua resposta. Estas crianças sedadas e as que têm limitações neurológicas, défice cognitivo, autismo, lesão cerebral e barreiras de comunicação, são as que estão em maior risco de subtratamento da dor. Esta avaliação é difícil, sendo que o principal cuidador pode ser a principal fonte de informação quanto a esta questão. A presença dos pais é um elemento importante na planificação de intervenções individualizadas. No processo de gestão da dor na criança esta presença assume particular importância (OE, 2013). Apesar dos avanços no tratamento da dor aguda e crónica nos últimos anos, muitas crianças continuam a receber tratamento inadequado. O controlo da dor tem de ser uma prioridade para todos os enfermeiros (Jacob, 2014). A dor é definida como uma experiência multidimensional desagradável envolvendo não só um componente sensorial, mas também um componente emocional, e que se associa a uma lesão tecidual concreta ou potencial (Direção Geral da Saúde, 2003). A experiência da dor nas crianças é influenciada pela sua idade, nível de desenvolvimento, causa e natureza da dor e pela capacidade desta para se expressar, (Jacob, 2014). As crianças experienciam dor, guardam memória da dor e quando não é eficazmente, tem consequência a longo prazo (Direção Geral da Saúde, 2010). Toda a dor causa sofrimento evitável refletindo-se negativamente na qualidade de vida dos clientes (DGS, 2003). O controlo eficaz desta é um dever dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, um direito dos doentes que dela padecem e um passo fundamental para a efetiva humanização das Unidades de Saúde (DGS, 2003). A gestão da dor em pediatria é uma prioridade para os enfermeiros (Jacob, 2014). Existem, atualmente, diversas técnicas que permitem, na grande maioria dos casos, um controlo eficaz da dor (DGS, 2003). Em Pediatria existem instrumentos de avaliação próprios que refletem as capacidades cognitivas e emocionais da criança (Jacob, 2014). O EESIP tem de eliminar ou atenuar o desconforto tanto psicológico como físico da criança e família perante o processo de dor, independentemente do contexto em a criança e o jovem se encontra. A identificação de fatores de desconforto e a sua minimização deve ser valorizada (Ordem dos Enfermeiros, 2013). Os fatores ambientais e psicológicos influenciam a perceção de dor da criança e esta pode ser melhorada, através de estratégias psicossociais de apoio parental (Jacob, 2014). A dor está associada ao medo, ansiedade e stress e existem um conjunto de estratégias não farmacológicas de gestão da dor que o EESIP pode adotar para diminuir

o sofrimento físico e psicológico que ajudam a reduzir a percepção da dor, que reduza a ansiedade e aumente a eficácia dos analgésicos, proporcionam uma sensação de controle, aumento do conforto e promovem o sono e o repouso a construção de uma relação de confiança, que está na base de qualquer relação terapêutica, distração, relaxamento, técnicas de imaginação guiada, permanecer junto da criança durante todo o procedimento, fornecer a informação necessária, relativa ao procedimento em si e sobre o que a criança ou jovem vai sentir, adequando o discurso ao estágio de desenvolvimento (Jacob, 2014). Tem de ter atenção à idade da criança e ao seu desenvolvimento cognitivo, negociar a presença do pai ou mãe ou pessoa significativa, permitir que os pais decidam sobre a colaboração que pretendem dar, permanecer junto à criança após procedimento doloroso, planejar os cuidados por forma manipular/incomodar o menor número de vezes e providenciar que os procedimentos dolorosos sejam precedidos de analgesia (OE, 2013).

Também existem técnicas farmacológicas para prevenção da dor e ansiedade relacionadas com os procedimentos invasivos, nomeadamente a aplicação de anestésicos tópicos, sedativos ou analgésicos. Quando os procedimentos invasivos são relativamente simples será suficiente a anestesia tópica, embora em procedimentos invasivos mais complexos, a sedação pode ser necessária, não obstante todas outras estratégias atrás abordadas (Blount et al., 2009).

A abordagem da gestão da dor na pediatria é indissociável do conceito de cuidados não traumáticos, que juntamente com os cuidados centrados na família, são uma referência norteadora dos cuidados de Enfermagem Pediátricos. São definidos por Hockenberry & Barrera (2014) como cuidados terapêuticos que eliminem ou minimizem o desconforto tanto psicológico como físico da criança e família, independentemente do contexto em que se encontra. Este conceito engloba três princípios fundamentais, prevenir ou minimizar a separação da criança com a sua família, promover a sensação de controle e prevenir ou minimizar a lesão corporal e a dor. Os enfermeiros têm adotar procedimentos que reduzam ou minimizem este impacto negativo nos seus clientes minimizando os aspetos traumáticos dos cuidados, ter em consideração experiências anteriores e eliminar procedimentos desnecessários, fornecer às crianças e família as informações necessárias de modo a reduzir o seu medo, identificar aqueles que necessitam mais de ajuda, promover orientações antecipatórias sobre estratégias de *coping*), maximizar continuidade de cuidados (garantir que quem cuida destas crianças tem conhecimento do risco de *stress* traumático e das estratégias e *coping*) e ter consciência do próprio *stress* (Center for Pediatric Traumatic Stress, 2015).

Segue-se a observação física possível da criança, caucasiana, cabeça simétrica, não evidenciando nenhum achatamento, leva a crer que existe alternância de decúbitos com frequência. Fontanela anterior mantida. Pele íntegra e com turgor. Pavilhões auriculares bem implantados. Nariz implantado e simétrico. Tórax simétrico, com adequado implante mamário, abdómen distendido, sem evidência de hérnias. Ânus e genitais masculinos sem alterações, meato urinário localizado na ponta da glândula. Extremidades simétricas e tônus muscular diminuído.

Neste contexto as prioridades do EESIP são o equilíbrio das suas funções vitais e a sua família. O S. está num quarto sozinho, devido à situação clínica, idade e devido ao tempo prolongado de internamento, o que permite uma maior

Criança está acompanhada pela mãe durante até cerca das 19h. Por vezes o pai vem vê-lo, aí permanecem um período, e depois saem os dois. Por vezes o pai vai buscar os outros filhos à escola e tráz-los para poderem ver o irmão. Habitam na região de Lisboa, o que facilita de alguma forma, as vindas ao hospital. O pai tem 36 anos, saudável. A mãe tem 34 anos, sempre saudável e atualmente não trabalha tendo como apoio social, o subsídio para assistência a filhos deficientes profundos ou doentes crónicos (Lei n.º 102/97, de 13 de setembro).

3.2. Avaliação Familiar

Os cuidados de enfermagem à criança estão intimamente com o cuidado à criança e à família (Hockenberry, 2014a). Não existe uma definição universal de família, o que é comum a todas as definições, é o facto de compreenderem mais de uma pessoa, com pelo menos um adulto, e que estas pessoas estejam relacionadas por sangue ou contrato social. Na perspetiva de enfermagem, esta é a unidade básica da sociedade na qual se processam os comportamentos humanos conotados com a saúde (Bolander, 1998). Os enfermeiros devem ter conhecimentos relativos às funções, tipo e estrutura da família, bem como das teorias que fornecem a base para a compreensão das mudanças que ocorrem dentro da família e orientam a intervenção. A teoria do *Stress* é uma delas, e engloba certas capacidades que a família pode usar, para controlar uma crise gerada por fatores de *stress* em excesso, que é entendido como a resposta a um estado de tensão. Assenta em pressupostos que a família se confronta com eventos causadores de *stress* e com potencial de influenciar as mudanças no sistema familiar, tanto os previsíveis (ex. transição para a parentalidade), como os imprevisíveis (ex. doença de um dos seus elementos). O efeito do *stress* é cumulativo, podendo sobrecarregar a

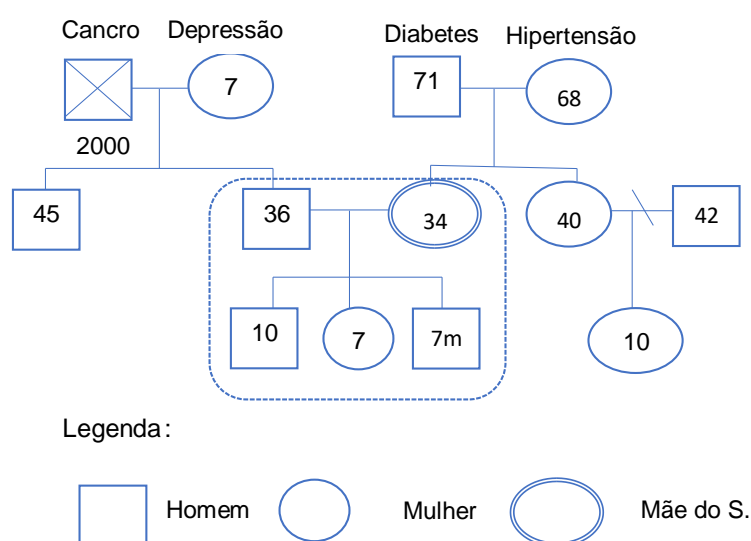
capacidade da família em lidar com eles, colocando-a em risco de crise (Hockenberry, 2014a). A crise corresponde a um momento em que surgem obstáculos aos objetivos de vida e que geram períodos de desorganização e de perturbação e a utilização de estratégias habituais de resolução de problemas, não são eficazes. São variados os riscos para a que as famílias estão sujeitas, nomeadamente risco biológico (que é possível avaliar através do genograma familiar), social (cuja técnica de colheita de dados mais usada é o ecomapa), estilo de vida de risco (risco de inibição de estilos de vida saudáveis económico) e acontecimentos de vida conducentes a crise. Quando as exigências da situação excedem os recursos da família, pode dizer-se que existe uma crise familiar. Estes períodos de crise requerem que a família, seja flexível, que se adapte e utilize os seus recursos e adote estratégias, para ajudar a adaptar-se (Bolander, 1999). O EESIP deverá identificar as dificuldades de uma família em lidar com as crises, mas deve também identificar as suas forças (comportamentos ativos) e recursos, que podem ser usados para melhorar a vida familiar. Todas as famílias têm certas funções, que são desempenhadas para manter a integridade desta unidade, responder às necessidades dos seus membros individualmente e funcionar eficazmente. Duvall e Miller (1985), citados por Stanhope (1999), descrevem as mesmas, nomeadamente, serem geradoras de afeto, proporcionadora de segurança e aceitação pessoal, proporcionadora de satisfação e de sentimento de utilidade, asseguradora da continuidade das relações, proporcionadora de estabilidade e socialização e impositora da autoridade e do sentimento do que é correto. Outras características que as ajudam a lidar com a situação de *stress*, são o sentido de compromisso de manter a união familiar, um sentido de finalidade que orienta para continuar nos bons e maus momentos, capacidade de comunicar uns com os outros, conjunto de regras familiares, valores e crenças, um repertório de estratégias de coping, capacidade de se envolverem em atividades de resolução de problemas, flexibilidade e adaptabilidade e a capacidade para ser positivo (Hockenberry, 2014a). A esperança é também um modo de resiliência, e nesta avaliação individual e familiar, é fundamental para completar o conhecimento da família e a compreender as suas significações de esperança, neste sentido torna-se importante privilegiar a expressão de sentimentos e estimular a expressão do significado da esperança para os pais (OE, 2011a). Esta está associada à angústia, desespero, ansiedade e tem um papel significativo no ajustamento dos pais à condição de saúde da criança (Magão & Leal, 2001). É considerada um recurso interno, essencial à qualidade de vida (Granek et al., 2013), uma experiência humana complexa, inerente à condição humana, caracterizada como resposta humana essencial na adaptação da doença, um

fator de resiliência, uma força de vida. É considerada pelos pais, como necessária numa situação de *stress/coping*, em contexto de incerteza perante a doença do filho a ao futuro (OE, 2011a). Para conhecer a dinâmica familiar, a relação entre os seus membros, as suas forças e fragilidades, é necessário realizar a avaliação da família (Hockenberri, 2104b). O objetivo da apreciação da família é determinar as necessidades da família, as suas forças e modo de adaptação ao gerir os cuidados da sua criança. A família deve ser um participante ativo deste processo (McElfresh & Merck, 2014), que envolve a avaliação simultânea dos seus membros individualmente e o sistema familiar como um todo. De maneira a recolher toda a informação relativa à família, foi realizada uma entrevista ao longo de diversas sessões de contacto com a mãe do S., que era o membro da família mais disponível para o fazer, orientando-me pelas áreas de maior preocupação, composição familiar, ambiente em casa e na comunidade, ocupação e educação dos membros da família, tradições culturais e religiosas (Hockenberry, 2014b). A entrevista não serve só o intuito de recolher informações, mas é um instrumento de comunicação, contribuindo para o estabelecimento de uma relação benéfica entre enfermeiro e o seu cliente.

A família do S. é composta pelo pai de 36 anos, mãe de 34 anos e três filhos, o primeiro filho com 10 anos, a segunda filha com sete e o terceiro filho, o S., com 7 meses de idade corrigida que vivem todos na mesma casa. Os dois pais são casados há 13 anos e têm três filhos menores. A família extensa é composta pelos dois avós maternos, o avô de 71 anos, com Diabetes *Mellitus* tipo II e a avó com 68 anos, já foi submetida a cirurgia abdominal para correção de hérnia umbilical e tem hipertensão fazendo medicação diária. Família de classe social média, Sr. F. é o pai canalizador, trabalhando por conta própria, sem horários definidos, trabalha durante o dia e muitas vezes ao fim de semana, mãe, a R.^a M., antiga trabalhadora num escritório até à data do parto do S., atualmente a acompanhar o filho menor hospitalizado. Sem o ordenado da mãe disponível, o pai tem de trabalhar mais horas para poder compensar. O filho mais velho frequenta o 4º ano de escolaridade e a filha mais nova o primeiro ano, frequentam a mesma escola do ensino público. Têm tido bom aproveitamento escolar e frequentam o ATL, podendo lá estar até às 19h. Os pais têm o 12º ano de escolaridade. Habitam um apartamento no segundo andar, da periferia da cidade com três quartos, saneamento básico. Cada criança dorme no seu quarto. O acesso à casa é fácil, através de elevador. O relacionamento com os vizinhos é apenas cordial. Os avós maternos vivem a quinze minutos de distância e têm sido o suporte para os outros filhos, por vezes avô, que está reformado, vai busca-los ao ATL, no seu carro próprio quando o pai se atrasa e a avó ajuda nas atividades domésticas.

O avô paterno faleceu de cancro e a sua esposa tem uma depressão, não conseguindo dar assistência à restante família, passa grande parte do dia em casa. Têm outro filho que está emigrado. A Sr.^a M. tem uma irmã mais velha, divorciada, com uma filha, mas estão a viver noutra cidade. Consideram-se Cristãos, a mãe vai à missa sempre que pode e os filhos frequentam a catequese. A família nuclear está inscrita no centro de saúde da área de residência, uma USF e têm enfermeiro e médico de família. Estes profissionais já sabem da situação do S. porque foram informados quando os filhos mais velhos se deslocaram à USF para as consultas de vigilância. Para complementar esta informação colhida através da entrevista com a Sr.^a M., foram acrescentados outros instrumentos de avaliação familiar, o genograma familiar e o ecomapa. Com o intuito de obter uma percepção rápida e sumarizar, os dados relativos à estrutura familiar, acontecimentos vitais, avaliar o risco biológico e relações familiares pelo menos de três gerações, foi realizado um genograma familiar que se apresenta de seguida (Hanson & Haakinem, 1999).

Figura 1. Genograma familiar

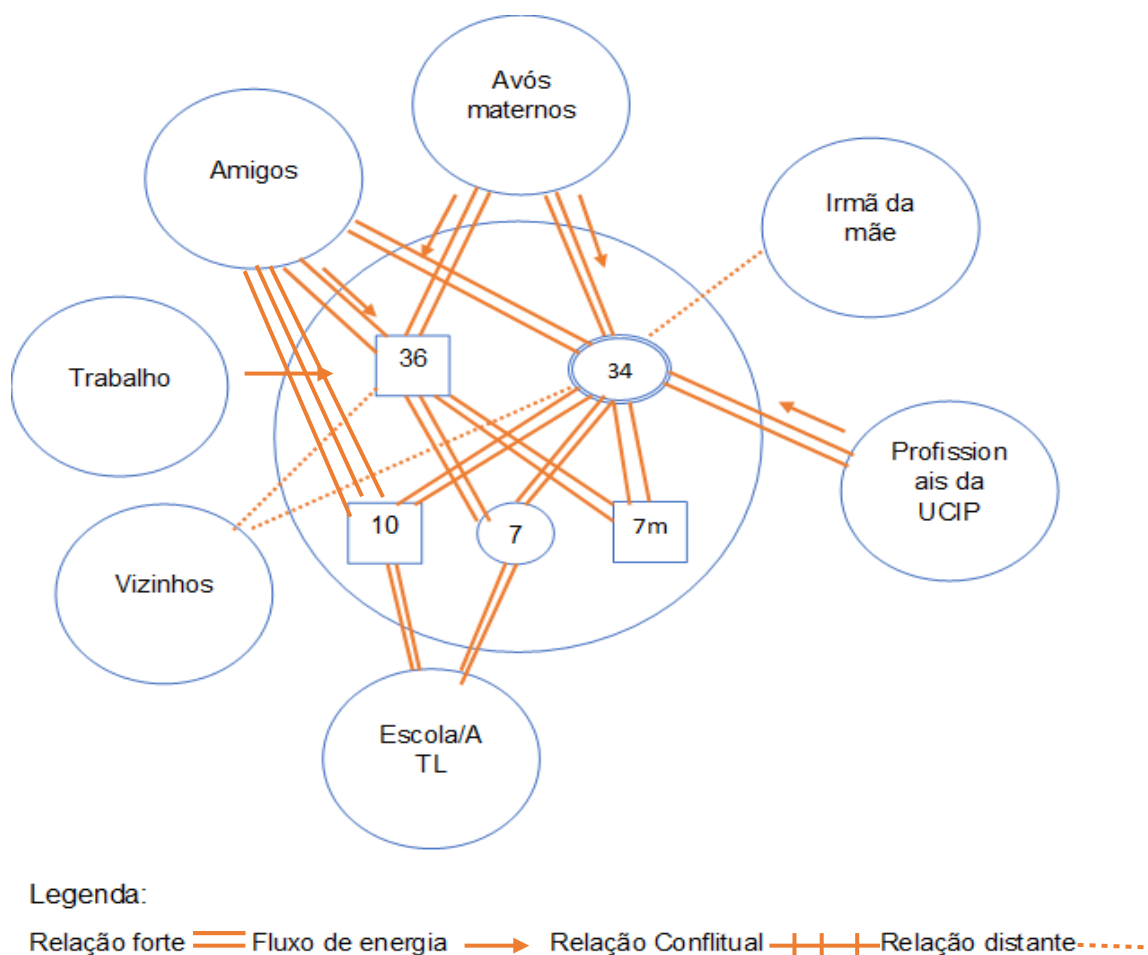


Através da análise a este genograma possível, realizado só através de informações da mãe do S., que existe um risco biológico de algumas doenças e perceber de forma rápida, a estrutura desta família.

A Sr.^a M. descreve a situação atual da sua família, como desesperante. O parto foi um susto e o bebé nasceu com ajuda do instinto maternal. Houve sinais de alarme do parto que não compreendeu na altura, embora diga que não quer atribuir culpas ou procurar

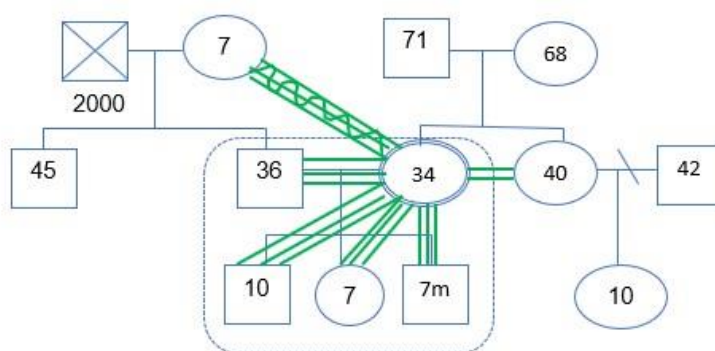
causas, quer focar-se no bebê e ajudá-lo. Disseram-lhe na altura, que o S. teria vinte e quatro horas de vida e já lá vão nove meses. O internamento prolongado, tem tido períodos altos e outros baixos, com necessidade de reorganização familiar pelos irmãos, trabalho, pai e restante família. Na maioria das vezes no futuro, está otimista na recuperação do S. Vai ser uma luta, sabe da probabilidade de virem a ocorrer problemas físicos, sequelas desta prematuridade, não tem retinopatia da não lhe foi diagnosticado, os problemas neurológicos e pulmonares são os mais preocupantes. Pais, avós e irmãos estão esperançados para o levar para casa. Participa nos cuidados ao seu filho, aspiração de secreções através da traqueostomia e no banho. Os enfermeiros esperam que ela chegue de manhã para a ajudarem nesta atividade, ainda assim ela escolhe a roupa do bebê para o dia seguinte não vá haver alguma intercorrência. Atualmente não fica com o S. no período da noite, por ele estar mais estável e os outros dois filhos precisarem dela. Em confiança na equipa, se acontecer alguma intercorrência durante o seu período de ausência, sabe que lhes telefonam. Está cansada, são muitos meses internados com alterações profundas na dinâmica familiar. Com o objetivo de avaliar o risco social familiar, e a relação com a comunidade que a rodeia, permitindo ter uma ideia mais holística da família, foi realizado o ecomapa, que é uma representação visual da unidade utilizada (Shilei, Hakinem, 1999). O genograma de esperança é um instrumento de avaliação da esperança, entre outros, que ajuda a desocultar os recursos de esperança familiares, tornando a esperança visível (Charepe, 2011). Com este intuito foi construído o genograma de esperança da Sr.^a M. que se apresenta em seguida.

Figura 2. Ecomapa



Através desta esquematização pode aferir-se que o suporte mais forte são os avós maternos, e os amigos. A mãe refere a equipa como suporte efetivo e de relevância para poder suportar o internamento e para os filhos a escola e também os amigos. Para o pai, o seu trabalho é bastante importante e gerador de energia.

Figura 3. Genograma de Esperança



Legenda:

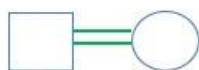


Padrões de Interação em Esperança:



Relação promotora de esperança

Quem no momento atual lhe transmite esperança e em que situação (relação muito forte na partilha, encorajamento e apoio emocional)



Relação com antecedentes de esperança

Quem no passado lhe transmitiu esperança e em que situação (relação forte na partilha, encorajamento e apoio emocional)



Relação de ameaça à esperança

Quem no momento atual identifica como uma ameaça à manutenção da sua esperança (relação conflituosa na partilha, encorajamento e apoio emocional/abandono e isolamento)

Recursos de esperança:

Atributos Pessoais:

COR: Coragem **S** : Serenidade
C : Carinho **O** : Otimismo
E+ : Energia **→** : Orientação para o futuro

Memórias moralizantes:

R+: Recordações momentos positivos

Através da realização deste instrumento, ficou claro para a Sr.^a M. que a sogra não lhe consegue transmitir muito otimismo, muito provavelmente devido à sua patologia depressiva, não sendo por isso um recurso para si nem para o marido. Os seus filhos são a fonte de carinho quando estão juntos e o S. é uma fonte de coragem, de vontade de continuar. A sua irmã, continua a ser muito importante para si, mas considera que o afastamento físico a que estão sujeitas, influencia a sua capacidade de dar apoio. O pai é uma fonte de otimismo e a mãe tem uma crença muito grande na recuperação do S. O seu marido é o seu companheiro para os bons e maus momentos, tem sido inesgotável no seu incentivo e suporte à Sr.^a M.

3.3. Plano de Cuidados

Na ótica da filosofia de cuidados de enfermagem pediátrica, os Cuidados Centrados na Família (CCF) e são um modo de cuidar da criança, jovem e da sua família no contexto de cuidados de saúde, que garante que o cuidado é dirigido para toda a família (Shields, Pratt e Hunter, 2006). Nesta perspetiva, foi traduzido neste estudo-caso, intervenções de enfermagem realizadas com base na relação terapêutica estabelecida com esta família. Este traduz a identificação de problemas, definição de resultados e a implementação das intervenções. A documentação dos planos de cuidados de enfermagem realizados obriga o enfermeiro a focar-se nos mesmos, tornando os cuidados mais individualizados e proporcionando uma participação na tomada de decisão (Jansson, Pilhammar-Andersson, Fosberg, 2010). Este plano de cuidados foi discutido com a Sr.^a M., e construído em conjunto por ela e o enfermeiro.

A colheita de dados iniciais, baseou-se na entrevista à mãe do S., consulta de registos e observação física da criança e da interação estabelecida entre os dois e constitui a base para a tomada de decisão (Hockenberi, Barrera, 2014).

A identificação dos problemas baseia-se na análise dos resultados e tomar decisões sobre os mesmos.

Após os diagnósticos de enfermagem estabelecidos, são determinados os resultados, que são mudanças previstas na situação de saúde ou comportamento que deverá ocorrer após as intervenções terem sido instituídas

As grandes preocupações/problemas, sentidas por esta Sr.^a, nesta fase da sua vida, eram a recuperação do filho hospitalizado, a incerteza no futuro e começar a sentir-se esgotada. Outras preocupações ter medo que o marido não suportasse o excesso de trabalho, as dificuldades em ter tempo de qualidade com os filhos e com o marido, devido ao tempo excessivo de internamento do S., traduzido na Quadro 1.

Quadro 1. Plano de cuidados do S. e sua Família

Problemas identificados	Resultados Esperados	Intervenções
-Risco de sobrecarga emocional da mãe, relacionada com a situação clínica do filho S., manifestada pela verbalização de estar a sentir-se com poucas forças.	-Que a Sr. ^a M. consiga identificar os seus recursos disponíveis de suporte emocional/ espiritual.	-Orientar a mãe para grupo de ajuda mútua, existentes na comunidade; -Orientar a mãe para o apoio psicológico hospitalar; -Facilitar a expressão de emoções através de escuta ativa; -Reforço positivo sobre o desempenho do papel parental; -Reforço positivo sobre a maneira como têm conseguido manter a estabilidade dos outros filhos.
-Risco de sobrecarga emocional do Sr. F., relacionado com sobrecarga de trabalho no emprego e em casa, por necessidade de mais recursos económicos, verbalizado pelo próprio.	- Identificar estratégias para diminuir a sobrecarga de trabalho em casa do marido; -Identificar os recursos disponíveis; - Prevenir isolamento social.	-Informação sobre os recursos da comunidade disponíveis.
-Risco alteração do papel parental, relacionado com o internamento prolongado do S., manifestado por diminuição no acompanhamento dos outros filhos.	- Que a Sr. ^a M. identifique estratégias para conseguir passar mais tempo com os outros dois filhos e que tipo de recursos tem à sua disposição e que pode utilizar;	-Reforço positivo pela maneira como tem conseguido conciliar o cuidado aos seus três filhos;

	<p>- Que os dois filhos mais velhos compreendam a razão de afastamento da mãe e consigam exprimir os seus sentimentos.</p>	<p>-Reforçar a necessidade de envolver os irmãos no processo de tratamento do S., através de visitas ao serviço e ir explicando o que está a acontecer;</p> <p>-Explicar os efeitos adversos nos irmãos de crianças com doença crónica complexa; -</p> <p>Informar sobre maneiras de comunicar com as crianças sobre a doença, adequadas ao estágio de desenvolvimento;</p> <p>-Discutir a possibilidade de apoio psicológico aos irmãos.</p>
-Dificuldade em manter a relação conjugal.	<p>- Que o casal consiga adequar estratégias manter a relação conjugal,</p>	<p>- Reforçar a importância de manter o funcionamento da família o mais normal possível, estando incluído a capacidade dos pais se manterem unidos.</p>

A fase de implementação corresponde ao início da intervenção selecionada e obtenção de *feed-back* dos seus resultados ao longo do processo de cuidados. (Hockenberry & Barrera, 2014).

A avaliação é a última etapa deste processo, em que se avalia se o resultado foi alcançado, se as intervenções foram apropriadas ou se necessita modificação (Hockenberry & Barrera, 2014).

As intervenções foram sendo realizadas quando oportunamente, ao longo do processo de cuidados e a avaliação desta era contínua, no decorrer da interação. Estas intervenções foram sendo realizadas ao longo do decorrer do estágio e perto. As conclusões relativas à evolução da mãe, face aos resultados esperados registados nas notas de enfermagem. O apoio psicológico para a mãe foi, entretanto, pedido através do serviço e os pais iam quando houvesse oportunidade, de pedir no seu centro de saúde ou na escola para os outros filhos. Conseguiram junto da mãe, após expressar esta dificuldade de que tinham junto dela, que sugeriu que ao ir a casa desta família, tratasse da roupa das crianças e fizesse uma sopa para o jantar e assim quando os pais chegarem ao fim do dia, pudessem estar mais tempo com os filhos. A mãe sentia-se confiante de que podiam arranjar estratégias para conseguir ultrapassar esta fase, quando o S. fosse para casa, seria outra batalha.

Esta mãe e família estão sujeitas a inúmeros fatores de *stress* inesperados que alterou a sua dinâmica familiar, nomeadamente a doença do filho, incerteza do prognóstico, hospitalização isolamento social, separação da família, que a colocam em risco. Necessitam de ajuda profissional para conseguirem encontrar estratégias com base nos seus recursos para se conseguirem adaptar de forma mais satisfatória a este evento.

3.4. Tomada de Decisão Ética em Enfermagem

Este subcapítulo do estudo-caso vai permitir sobre as implicações éticas face aos cuidados à criança e jovem. Os enfermeiros podem enfrentar questões éticas relacionadas com os cuidados às pessoas (Hockenberry & Barrera, 2014). A ética está igualmente presente na sua atividade, que é regulada através dos princípios que orientam o seu agir e os valores que são a razão desse agir, contemplados no Código Deontológico profissional. As suas intervenções são realizadas tendo como preocupação, a defesa da liberdade e da dignidade da pessoa que cuida e de si próprio, da igualdade, verdade, solidariedade e a competência e o aperfeiçoamento profissional. Tem o dever de salvaguardar os valores humanos, o direito à vida e à qualidade de vida, o direito ao

cuidado, dever de informação, do sigilo. Deve igualmente respeitar a intimidade da pessoa, respeitar a pessoa em situação de fim de vida e ainda dever de procurar a excelência do seu exercício e da humanização dos cuidados (OE, 2015).

A dimensão ética é inerente aos cuidados de enfermagem e com esta reflexão sobre problemas éticos da prática clínica, face ao sofrimento da criança, pretendo desenvolver a competência de uma prática profissional e ética, pois o EESIP, tem a responsabilidade de utilizar habilidades de tomada de decisão ética e deontológica (Ordem dos Enfermeiros, 2010). A prática de deliberação ética, permite que os profissionais reflitam sobre o caso, melhorem a qualidade do atendimento aos seus clientes, e também traz com benefícios comprovados para os profissionais e para a equipa (Nora, Zoboli, Vieira, 2015).

Existem quatro princípios fundamentais da bioética, que é como se designa a ética aplicada aos cuidados de saúde, e que estão na base da tomada de decisão. O princípio da beneficência, em que obriga o profissional a fazer tudo o que possa para melhorar a sua saúde, o da não-maleficência, dever de não causar dano, autonomia, respeitar a decisão da pessoa após ter sido corretamente informada e ainda o princípio da justiça, que corresponde a dar a cada um o que lhe corresponde. No entanto, não é fácil, determinar o princípio que deve ter a supremacia (Gafo, 1996). Os princípios são universais, orientam a nossa ação, os valores são como esses princípios são refletidos. Um conflito na prática profissional torna-se problema ético quando compromete a conduta e a reputação profissional, quando compromete o interesse e bem-estar do usuário e quando a decisão a tomar não é clara, sendo necessário deliberar para se encontrar a solução mais adequada (Nora, Zoboli & Vieira, 2015). Segundo Gracia (2001) citado por (Nora, Zoboli & Vieira, 2015), a deliberação ética, é o processo de ponderação de valores e deveres envolvidos numa determinada situação a fim de se encontrar a solução ótima, sendo diferente de tomada de decisão. A tomada de decisão perante um problema ético, é complexa, havendo métodos descritos na evidência científica, de auxílio à tomada de decisão ética (Nunes, 2015). Tentei aqui utilizar o modelo de Diego Garcia (2001), citado por Nora, Zoboli & Vieira (2015). De modo sumário, este modelo implica avaliar os fatos em pequeno grupo, os valores em conflito, elegendo o principal, e alcançar uma solução prudente. Neste contexto, não foi pretendido alcançar uma solução, porque esta é uma reflexão posterior e não é realizada no seio de um grupo, mas pretendo treinar este processo de tomada de decisão ética.

Esta situação que emergiu da minha prática clínica, em contexto de estágio de UCIP e figurou como um problema ético.

A situação desta criança e família inquietou-me, porque foi um grande prematuro, nasceu no limiar da viabilidade, sem assistência de saúde num período essencial, tendo recebido suporte, apenas aos trinta e com minutos de vida. Disseram à mãe quando foi hospitalizado, que teria no máximo vinte e quatro horas de vida. Atualmente não tem aquilo, que eu considero ser qualidade de vida, nem se alguma vez terá. É submetido constantemente a procedimentos invasivos, internado numa UCI desde que nasceu. A coadjuvar esta minha necessidade de reflexão sobre a questão, foi o facto de ter realizado o estágio anterior em Centro de Desenvolvimento da Criança, onde pude interagir com muitas crianças, também elas grandes prematuras e com muitas sequelas físicas e psicossociais, tanto individuais como familiares. Não pude deixar de perspetivar o S. no futuro nestas condições de saúde ou ainda com mais morbilidade. Que crianças os nossos cuidados de saúde estão a originar? A que custo estamos a manter esta criança com vida? Com que critério se mantiveram no início de vida, medidas de suporte a esta e de manutenção artificial das funções vitais sem expectativas razoáveis. Outra questão são as intervenções invasivas reiteradas, numa criança instável, reconhecida como tendo uma situação complicada.

Um conceito que surgiu inicialmente foi a noção de qualidade de qualidade de vida. Este não se pode definir de modo absoluto, é variável consoante os tempos e as condições económicas, sociais que nos rodeiam (Biscaia, 2002). O mesmo autor considera que este não pode ser considerado um fator de relevância ética, pois dando o exemplo da deficiência, desde que seja assumida e rodeada de um clima de amor e ajuda, para lá do sofrimento, desafio, mudança de projetos a que obriga toda a família, pode dar um sentido novo à vida.

Creio que na situação está implícito a atitude que o médico adotou, perante uma situação sobre a qual não estava na posse de toda a informação, tendo de atuar rapidamente e perante a existência de sinais vitais, proporcionou suporte de vida avançado, mantendo a via aérea permeável com um tubo endotraqueal e transportou-o para uma Unidade de Cuidados Intensivos para manter este suporte. A decisão tinha de ser rápida e estava em risco o direito à vida da criança. O enfermeiro tem o dever de defender a vida humana em todas as circunstâncias, participando nos esforços para valorizar a vida. À chegada ao hospital e depois de avaliarem a criança, os médicos deram uma esperança de vida de um dia. Perante esta avaliação que realizaram não tinham perspetiva que sobrevivesse nem em que condições de saúde, nem questionaram à mãe se queriam continuar com as

técnicas de suporte de vida. Esteve aqui em causa o princípio da autonomia porque não foi dada a informação correta aos pais para estes também poderem decidir. Por último está aqui em causa o princípio da não-maleficência, pois ao estar a manter o suporte de vida numa criança que não tinha perspetivas de sobreviver, realizar procedimentos invasivos regulares para manter as funções vitais, estava-se a sujeitar esta criança a mais sofrimento, a causar-lhe dano. Existia na altura um conflito entre o direito à vida e o princípio da não-maleficência, penso que o da vida se sobrepõe. Esta reflexão teria de ser enriquecida por outros elementos da equipa para se poder decidir sobre o curso de ação ótimo, legal e se alcançar a deliberação. A questão legal também é importante neste plano, pois os seus direitos são alienáveis e o enfermeiro tem de ser defensor dos mesmos (OE, 2015).

Os estudos nacionais e internacionais concluem que as problemáticas éticas têm foco predominante é na informação, embora surgem outros, tal como as questões do acompanhamento em fim de vida, responsabilidade profissional nas intervenções interdependentes, decisão do destinatário dos cuidados, distribuição de recursos, respeito pela pessoa e sigilo profissional (Nunes, 2015).

As atitudes éticas não se ensinam, mas praticam-se (Renaud, 2004), é um léxico que tem de ser apropriado.

4.CONTRIBUTOS PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

A prestação de cuidados a esta e outras crianças na unidade, permitiu-me desenvolver competência para antecipar através do reconhecimento de situações de instabilidade das funções vitais e responder às situações de emergência, através da mobilização e conhecimentos e habilidades para a rápida identificação de focos de instabilidade e resposta pronta antecipatória (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018). A constante vigilância das crianças que estão instáveis do ponto de vista hemodinâmico, o conhecimento teórico da manifestação dessa instabilidade e das medidas corretivas e preventivas a aplicar, são de extrema importância para evitar a sua descompensação, o que colocaria em risco o bem-estar e a vida e da criança.

Na UCI, a variada tecnologia, domina este ambiente agitado e barulhento das unidades, ocupando muito do tempo de enfermagem, em que assegurar a estabilidade hemodinâmica da criança, é prioritário. Também deve ser dada primazia à sua família na ótica dos Cuidados Centrados na Família. O EESIP presta cuidados de nível avançado com segurança e competência à criança e jovem saudável ou doente e identifica e

mobiliza recursos de suporte à família (Ordem dos Enfermeiros, 2011b), ambos estão a viver um processo de crise e precisam de ser ajudados. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica e deficiência/incapacidade, demonstrando conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança, capacitando a criança/jovem e família para a adoção de estratégias de *coping* (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018).

Relativamente à gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, desenvolvi ao longo do estágio, a capacidade de gestão de medidas farmacológicas de combate à dor e apliquei conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para o alívio da mesma. Para poder prestar estes cuidados de forma competente, tive de realizar aprofundamento da temática da dor, sobretudo ao nível das crianças em que existem barreiras na comunicação. O EESIP no âmbito das suas competências, nos domínios da prática profissional, ética e legal e do desenvolvimento profissional, toma por foco de atenção a dor. A sua proximidade e tempo de contacto com as crianças e família colocam-no numa posição relevante, para promover e intervir no seu controlo (Ordem dos Enfermeiros, 2008). O EESIP mobiliza de forma eficiente os recursos para fazer uma gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança, através de uma gestão de medidas farmacológicas e não farmacológicas de combate a esta (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018).

Outra competência que tive oportunidade de desenvolver, mas que tem de ser ainda mais trabalhada no âmbito da equipa de enfermagem onde exerço a minha prática clínica é a competência de desenvolver uma prática clínica e ética no meu campo de intervenção (OE, 2010)

A descrição de uma situação de cuidados como este estudo-caso, permite sobretudo, articular a prática com a teoria, e a consciencialização da necessidade impreterível, de apoiar a prática clínica em evidência científica, sendo necessário munir-me de todos os recursos à minha disposição, para poder agir de forma altamente competente para poder contribuir para o melhor bem-estar possível da criança, jovem e sua família.

É do escopo da ação do EESIP deter conhecimentos e habilidades de avaliação da família e responder às suas necessidades, no que respeita às mudanças na saúde e dinâmica familiar (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018).

5.CONCLUSÃO

O processo de enfermagem aplicado a crianças e famílias implica uma avaliação de análise e síntese dos dados de avaliação para se poder chegar a um diagnóstico de enfermagem, planejar os cuidados, implementar o plano e avaliar as intervenções. Os registos clínicos devem evidenciar todo este processo.

Este estudo-caso de uma criança hospitalizada em situação de instabilidade das funções vitais e sua família, reflete a intervenção realizada na avaliação familiar da mesma. No âmbito da enfermagem pediátrica o nosso foco e atenção é o binómio criança e sua família. Com base nesta premissa o cuidado de enfermagem à criança, é o cuidado à criança e sua família e como tal o enfermeiro deve estar na posse de conhecimentos que lhe permitam avaliar esta, de modo a poder delinear um plano de cuidados em parceria com a família.

Ter um filho hospitalizado com uma doença crónica complexa, com instabilidade das suas funções vitais, são acontecimentos altamente potenciadores da ocorrência de uma crise ao nível familiar, a família está a vivenciar uma transição. O foco de atenção dos enfermeiros é a resposta humana aos processos de vida e tem como objetivo, identificar as suas necessidades e ajudá-las a arranjar estratégias, mobilizar recursos para se adaptar a essa transição.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Askin, D., Wilson, D. (2014). Recém-Nascido de Alto Risco e a Família. In Hockenberry, M. & Wilson, D. Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9ª Edição). (pp. 331-441). Loures: Lusociência.
- Biscaia, J. (2002). Qualidade de Vida em Situações limite do Corpo. *Cadernos de Bioética*. 30. 103-112.
- Bolander, V. (1998). Sorensen e Luckman. *Enfermagem Fundamental. Abordagem Psicofisiológica*. Lisboa: Lusodidata.
- Charepe, Z., Figueiredo, M., Vieira, M., Neto, A., Vicente, L. (2011). (Re) descoberta de esperança na família da criança com doença crónica através do genograma e ecomapa. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 20 (2), 349-358. Acedido 10-11-2017. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072011000200018>

- Deglin, J., Vallerand, A. (2003). *Guia Farmacológico para Enfermeiros*. (7ª Edição). Loures: Lusociência.
- Direção Geral de Saúde (2003). *A dor como 5º sinal vital sistemático da intensidade da Dor*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Direção Geral de Saúde. (2010). *Orientações Técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- GAFO, J. (1996). *10 palavras-chave em bioética*. Coimbra: Editorial Gráfica Coimbra.
- Granek, L. Barrera, M., Shaheed, J., Nicholas, D., Beaune, L., Agostino, N. Antle, B. (2013). Trajectory of parental hope when a child has difficult-to-treat cancer: a prospective qualitative study. *Psycho-Oncology*. 22. 2436-2444.DOI-10.1002/pon.3305.
- Jansson, I., Plilhammar-Andersson, E., Fosberg, A. (2010). Documented nursing care plans by the use of nursing-sensitive outcome indicators. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 16. 611-618.
- Hanson, S., Kaakinem, J. (1999). *Avaliação Familiar em Enfermagem*. In: Stanhope, M., Lancaster, J. (1999). *Enfermagem Comunitária*. (pp.543-565). Loures: Lusociência.
- Hockenberry, M. (2014a). A influência da Família na Promoção da Saúde da Criança. In Hockenberry, M. & Wilson, D. Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9ª Edição). (pp. 49-71). Loures: Lusociência.
- Hockenberry, M. (2014b). Comunicação e avaliação inicial da Criança. In Hockenberry, M. & Wilson, D. Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9ª Edição). (pp. 122-187). Loures: Lusociência.
- Hockenberry, M., Barrear, P. (2014). Perspectivas de Enfermagem Pediátrica. In Hockenberry, M. & Wilson, D. Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9ª Edição). (pp. 1-20). Loures: Lusociência.
- Jacob, E. (2014). Apreciação e gestão da dor na criança. In: Hockenberry, M. & Wilson, D. Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9ª Edição). (pp.188-239). Loures: Lusociência.
- Lei n.º 102/97, de 13 de setembro. Alteração da Lei n.º 4/84, de 5 de abril (proteção da maternidade e da paternidade). *Diário da República*. I Série-A, N.º 212 (13-091997). 4917 – 4918.
- Loveland-Cherry. C. (1999). *Riscos de Saúde Familiar*. In: Stanhope, M., Lancaster, J. (1999). *Enfermagem Comunitária*. (pp.519-542). Loures: Lusociência.

- Stanhope, M. (1999). *Teorias e Desenvolvimento familiar*. In: Stanhope, M., Lancaster, J. (1999). *Enfermagem Comunitária*. (p.491-516). Loures: Lusociência.
- Lopes, A., Nunes, L. (1995). Acerca da trilogia: Competências profissionais-Qualidade dos Cuidados-Ética. *Nursing*. Acedido em:15-11-2017. Disponível em: https://conversamos.files.wordpress.com/2007/11/trilogia_1995.pdf
- McElfresh, P., Merck, T. (2014). *Cuidados Centrados na Família em Situações de Doença Crónica ou Incapacidade*. In: Hockenberry, M. & Wilson, D. Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9ª Edição). (pp. 897-930). Loures: Lusociência.
- Magão, M., Leal, I. (2001). A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2 (1). 3-22.
- Nora, C., Zoboli, E., Vieira, M. (2015). Deliberação ética em saúde: revisão integrativa da literatura. *Revista Bioética*. 23 (1). 114-123.
- Nunes, L. (2015). Problemas éticos identificados por enfermeiros na relação com usuários em situação crítica. *Revista Bioética*. 23 (1). 187-199.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista*. Conselho de Enfermagem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2011a). *Guia Orientador de Boa Prática: Promoção de Esperança nos Pais de Crianças com Doença Crónica*. “Cadernos da OE”. Número 3, Série 1, Volume 3. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2011b). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados de Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Concelho de Enfermagem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2013). *Guia Orientador de Boa Prática: Estratégias não farmacológicas no controlo da dor da criança*. “Cadernos da OE”. Número 6, Série 1. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2015). *Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e REPE*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Paiva, A. (2008). A conceção de cuidados e tomada de decisão. In: Cuidados de Enfermagem: Reflexões, Investigação e partilha. Coletânea de comunicações do 6º Simposium e 1º Fórum Internacional do Serviço de Enfermagem dos HUC. Coimbra: Codex.
- Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018. Regulamento de Competências

- Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário da República II Série*, N.º 133 (12-07-2018). 19192-19194.
- Renaud, I. (2004). Situações do corpo e a ética do cuidado. *Cadernos de Bioética*. 36. 5-15.
- Shields, L., Pratt, J., Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of clinical Nursing*. 15(10). 1317-1323.

APÊNDICES

Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de avaliação do estágio na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

Local de Estágio	Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)			
Objetivos Específicos	Atividades	Metodologia	Recursos Facilitadores	Indicadores de avaliação/Datas
2. Reconhecer situações de instabilidade das funções vitais da criança e demonstrar resposta pronta antecipatória.	<p>-Observar o papel do ESIP ao cuidar da criança e família em situação de especial complexidade nomeadamente situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte;</p> <p>- Desenvolver a capacidade de observação da criança e de interpretação de sinais de instabilidade das funções vitais;</p> <p>-Desenvolver habilidades na intervenção rápida em situações de instabilidade</p>	<p><u>1ª Semana:</u></p> <p>- Observação participativa nos cuidados de enfermagem a crianças em situação instabilidade das funções vitais e risco de morte e sua família.</p> <p><u>2ª e 3ª Semanas:</u></p> <p>- Prestação de cuidados de enfermagem a crianças em situação de instabilidade das funções vitais e risco de morte e sua família.</p>	<p>- Bibliografia sobre cuidados de enfermagem à criança, jovem e família em situação de instabilidade hemodinâmica;</p> <p>- Normas institucionais da UCIP.</p>	<p>-Realização de um estudo-caso de uma criança e sua família em situação de instabilidade das funções vitais.</p>

	física da criança de modo a prevenir e minimizar complicações.			
--	--	--	--	--

**Apêndice XI - Aplicabilidade do modelo do trabalho emocional dos
enfermeiros no contexto de UCIP**



**8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em**

Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos
**Aplicabilidade do Modelo do Trabalho Emocional dos
Enfermeiros no contexto de Unidade de Cuidados
Intensivos Pediátricos**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Lisboa Dezembro 2017





**8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em
Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediatria**

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos
**Aplicabilidade do Modelo do Trabalho Emocional dos
Enfermeiros no contexto de Unidade de Cuidados
Intensivos Pediátricos**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Orientador: Professora Doutora Paula Diogo

Lisboa Dezembro 2017



LISTA DE SIGLAS

EESIP Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

UCIP Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

ÍNDICE

1.Introdução	4
2. Justificação das Atividades	5
3. Modelo do Trabalho Emocional dos Enfermeiros no contexto de Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos	6
3.1. Promoção de um ambiente seguro e afetivo na prática de enfermagem pediátrica	7
3.2. Nutrir os cuidados com afeto	9
3.3. Gerir as emoções do cliente	10
3.4. Construir a estabilidade na relação	10
3.5. Regular a disposição emocional para cuidar	11
4.Contributos para a Aquisição de Competências	13
5.Conclusão	14
Referências Bibliográficas	15
Apêndices	
Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de avaliação do estágio na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos	
Apêndice II – Guia de observação com as cinco categorias de Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica	
Apêndice III - Quadro Síntese do Modelo de Trabalho Emocional dos Enfermeiros em Pediatria	

1.INTRODUÇÃO

Este trabalho insere-se no contexto do estágio em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), no âmbito da Unidade Curricular Relatório de Estágio do 8º Curso de Mestrado e em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria.

O trabalho insere-se no âmbito do terceiro objetivo específico delineado para o este estágio, o de conhecer as estratégias de gestão emocional do enfermeiro para promover a gestão das emoções da criança em situação de especial complexidade e sua família. Será realizada através da observação dos cuidados de enfermagem, a crianças em situação instabilidade das funções vitais e risco de morte e sua família, com uma metodologia de observação com recurso a notas de campo para posterior análise. Os recursos facilitadores para alcançar este objetivo consistem na bibliografia sobre a emocionalidade e na grelha de observação, construída com base num estudo de Diogo (2015). Como indicador de avaliação, optei por realizar uma análise crítica sobre a aplicabilidade do Modelo de trabalho emocional dos Enfermeiros no contexto de UCIP. Todos os aspetos abordados, estão esquematizados no Apêndice I.

O trabalho está organizado inicialmente pela justificação das atividades realizadas, e seguidamente será realizado o enquadramento teórico do tema em questão, articulando com os dados obtidos pela observação focalizada das práticas dos enfermeiros de trabalho emocional. Finalmente será descrita a contribuição desta atividade, para alcançar a aquisição de competências de enfermeiro especialista e os contributos para atingir os objetivos delineados no projeto.

2. JUSTIFICAÇÃO DAS ATIVIDADES

No âmbito do tema do projeto em questão, que é cuidar a criança e família com necessidades paliativas, as competências que irei adquirir ao longo deste estágio, são fundamentais, nomeadamente a questão da emocionalidade. As emoções são utilizadas como um instrumento terapêutico pelos enfermeiros para cuidar e a compreensão deste fenómeno num contexto de especial complexidade, vai permitir adquirir subsídios para desenvolver competências no cuidar em parceria de crianças em cuidados paliativos e sua família. Para explorar esta temática, determinei como objetivo a alcançar neste campo de estágio, conhecer as estratégias utilizadas pelo enfermeiro para promover a gestão das

emoções ao cuidar da criança, em situação de especial complexidade. A observação das práticas dos enfermeiros terá por base uma grelha de observação, com as cinco categorias de Trabalho Emocional em Pediatria (Apêndice II). Esta observação será orientada por um quadro que sumariza os principais aspetos a observar, realizado com base no trabalho desenvolvido por Diogo (2015). Para cada categoria do Trabalho Emocional, estão sumarizados os resultados que é são expectáveis de alcançar com as ações dos enfermeiros. Um campo deste quadro destina-se à descrição da situação observada, contexto da situação, situação da criança, da família e do enfermeiro. No campo das estratégias utilizadas pelo enfermeiro, estão as ações que são teoricamente as utilizadas para atingir determinado resultado. Todo este processo vai culminar numa análise sobre este processo (Apêndice III). O ambiente vivido numa Unidade de Cuidados Intensivos é impessoal, muito tecnológico, onde o enfermeiro contacta com situações muito graves, instáveis, potencialmente danosas, que afetam a sobrevivência da criança (Nunes, 2015). Atualmente é dada cada vez mais atenção aos aspetos sociais e psicológicos, que enquadram este contexto de cuidados, contudo existe ainda uma falha na abordagem ao valor terapêutico do trabalho emocional na vida dos clientes (Gray & Smith, 2009). Neste contexto, existem situações de cuidados cheias de sentido emotivo e em que os enfermeiros lidam com conflitos emocionais (*Ibid*). Torna-se importante perceber de que forma estes profissionais utilizam as emoções como instrumento terapêutico no cuidado com os clientes nos diversos contextos e neste em particular, com crianças em situação de especial complexidade, no sentido de lhe dar a relevância merecida. No âmbito dos cuidados de enfermagem pediátricos, interessa compreender a dimensão da emocionalidade, a sua relação com o cuidar, as emoções relacionadas com este processo e de que forma os enfermeiros as utilizam como instrumento, para melhorar os cuidados à criança, jovem e sua família.

3. MODELO DO TRABALHO EMOCIONAL DO ENFERMEIROS NO CONTEXTO DE UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

Collière (1999) considera que o cuidar é um conceito central e o fundamento dos cuidados de Enfermagem, entendido por como um ato individual e de reciprocidade, que permite ajudar a viver. Cuidar é a essência de enfermagem (Watson, 1998), que se baseia na relação interpessoal, inscreve-se num encontro entre uma pessoa que é cuidada e pessoas que cuidam (Hesbeen, 2000). Watson que se debruçou sobre aspetos transpessoais, interpessoais e espirituais do cuidar em enfermagem, também reitera este

aspecto fundamental da relação interpessoal no cuidar (Neil, 2004) e acrescenta ainda, que os cuidados de enfermagem têm de se basear nos valores humanos e na preocupação do bem-estar do outro (Watson, 1998). Esta dimensão essencial do cuidar, está intrinsecamente ligada à questão das emoções que se constitui como uma dimensão do cuidar (Diogo, 2012). A enfermagem reconhecida enquanto ciência do cuidar, não pode estar desligada ou ser indiferente às emoções humanas (Watson, 1988; Diogo, Baltar & Prudêncio, 2016). Watson (2008) considera que as emoções representam um papel central nas experiências e comportamentos das pessoas, e que a consciência de determinados sentimentos, ajuda os enfermeiros e os seus clientes a compreender o efeito destes, razão pela qual é fundamental compreender de que forma, a emocionalidade está presente nos cuidados de enfermagem pediátricos.

É no espaço das relações que as emoções dos enfermeiros e dos clientes se cruzam. As emoções dizem respeito àquilo que a pessoa sente, são despoletadas por um evento e permitem ligarmo-nos aos outros, ao mundo e a nós próprios (Diogo, 2015). Atualmente considera-se que o termo emoção engloba sentimentos e afetos.

Os clientes dos cuidados deparam-se com situações problemáticas, que expressam através de emoções, com as quais os enfermeiros têm de lidar no decurso dos cuidados (Diogo, 2015). Na vivência de emocionalidade excessiva, no confronto com a doença e hospitalização, as crianças e família frequentemente projetam na relação com os enfermeiros, o seu mau estar, medo, angústia e sofrimento.

A admissão numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) pode ser traumático para a criança e seus pais, pela natureza e gravidade da doença, ambiente desconhecido e altamente tecnológico (Sanders, 2014). A hospitalização da criança tem efeitos negativos, nomeadamente a separação, perda de controlo, medo de lesões corporais e a dor. A maneira como a criança os percebe, está ligado a fatores como a com a idade, gravidade do internamento, experiências anteriores de hospitalização, desenvolvimento psicossocial, e os apoios disponíveis (Sanders, 2014). A experiência da hospitalização provoca um elevado *stress* e ansiedade, levando a criança a experienciar medos, pois está em contacto com um ambiente que desconhece e sujeita a procedimentos que causam desconforto e dor (Diogo, Vilelas, Rodriguez & Almeida, 2015). A reação da família também depende das características da doença da criança, características da própria família, das alterações induzidas à dinâmica familiar e da qualidade dos apoios (Sanders, 2014).

O enfermeiro ao lidar com emocionalidade intensa, tem necessidade de realizar a gestão da mesma. Para uma adequada gestão emocional é imperativo, que os

enfermeiros adotem estratégias específicas centradas em si próprio e no outro (Smith, 2012), citada por (Diogo et al., 2015). Gerir as próprias emoções, é facilitar o autocontrolo, de forma a não ultrapassar o limite, prevenindo desta forma a exaustão emocional (*Ibid*). A gestão emocional das crianças e família é importante para transformar positivamente a experiência emocional e modificar o estado emocional negativo, para bem-estar e tranquilidade da criança e sua família (Diogo et al., 2015).

Os enfermeiros não só experienciam emoções fortes no seu contexto de trabalho, como conscientemente utilizam as suas emoções para melhorar a sua prática (Henderson, 2001), provendo melhores cuidados (Smith, 2008).

É uma habilidade que requer honestidade, tenacidade e perseverança (Henderson, 2001). A dimensão emocional da prática dos enfermeiros traduz-se por um processo de utilização das emoções pelo enfermeiro, enquanto instrumento terapêutico (Diogo, 2015). Mobilizam competências, muitas vezes invisíveis tais como dar suporte, tranquilidade, delicadeza, amabilidade, simpatia, aliviar o sofrimento, conhecer o cliente e ajudar a resolver os seus problemas (Diogo, 2012). Os enfermeiros no âmbito do seu trabalho emocional, realizam ações para promoção de um ambiente seguro, nutrir os cuidados com afeto, gerir as emoções do cliente, construir a estabilidade na relação e regular a disposição emocional para cuidar (Diogo, 2015).

3.1. Promoção de um ambiente seguro e afetivo na prática de enfermagem pediátrica

A primeira das categorias relativas ao uso das emoções, consiste na promoção de um ambiente seguro e afetivo, de modo a reduzir o impacto da hospitalização e da doença, desde já tão doloroso. É necessário criar condições para um ambiente físico acolhedor e um ambiente mais humano para estas crianças e família, traduzido por acolher, cumprimentar, gerar ambiente familiar, (Diogo, 2015). O ambiente não é só o físico, é também os aspetos sociais, relacionais e emocionais que envolvem o internamento da criança (*Ibid*), citado por (Paulo, Alexandre, Galhofas & Diogo, 2010). Com as observações realizadas neste contexto no que diz respeito a esta categoria do Trabalho Emocional, importa falar sobre o ambiente físico e o emocional. Ao nível do físico, a unidade está bastante envelhecida, chão antigo, escura, os poucos bonecos existentes estavam disfarçados no corredor, as poucas alusões natalícias tinham sido feitas com material hospitalar reciclado pelos próprios enfermeiros, apenas no corredor. Dava impressão que tinha como propósito utilidade visual para os enfermeiros. Não existe um

critério na alocação de vagas, mas mesmo que a criança não esteja num isolamento, existe o respeito pela privacidade com o auxílio das cortinas nos momentos adequados. A idade pediátrica é alargada e nesta unidade, estavam muitas vezes adolescentes juntos com crianças ou mesmo bebés mais pequenas na mesma sala, podendo ser um fator de *stress* acrescido para as crianças maiores. Poucos brinquedos na unidade, os únicos existentes eram os que os pais traziam de casa. Nas crianças sedadas muitas vezes punham o móbil a tocar música suave, depois das manipulações, procedimentos invasivos. Muitas vezes o brinquedo, mesmo na unidade da criança era esquecido pelo enfermeiro. Sem material lúdico disponível, e também ninguém parecia preocupar-se ou mencionar o assunto. As crianças maiores passavam grande parte do tempo ao telemóvel. Os enfermeiros usam uma farda verde vestida, igual para todos, algumas enfermeiras tinham socas com bonecos e *pins* também de bonecos. Relativamente ao ambiente emocional, os enfermeiros apresentavam-se pelo nome quando não conheciam a família. Quando já tinham tido contacto anteriormente cumprimentavam e despediam-se sempre oralmente, habitualmente noa crianças maiores associavam um toque na mão, à chegada e à saída, sobretudo as mulheres enfermeiras e quando se despediam, se a situação clínica, emocional estava mais complicada, tocavam os pais nos ombros. O cumprimento foi sempre acompanhado por um sorriso. Sobretudo no início da interação, os enfermeiros estavam mais animados, ao longo do turno estabilizava e mais no final, voltavam a estar mais efusivos. Esforçavam-se para tornar o ambiente animado dentro do possível, obviamente que neste aspeto, as características individuais do enfermeiro eram influenciadoras. O ambiente era mais ou menos efusivo ou descontraído, dependente dos enfermeiros que estava a trabalhar, da relação entre eles e das crianças que estivessem hospitalizadas. Cumprimentavam menos efusivamente os pais com quem não estabeleciam grande relação, e que eram alvo de comentários no seio da equipa, por serem catalogados de pouco simpáticos.

3.2. Nutrir os cuidados com afeto

Diogo (2015) considera que os enfermeiros usam conscientemente as emoções, nomeadamente o afeto, para melhorar os seus cuidados, ou seja, nutrem os cuidados com afeto. O afeto é essencial para o desenvolvimento humano (Diogo, 2015) e são uma emoção, que os enfermeiros mobilizam na sua prática, num ato de dádiva para providenciar cuidados. Na relação que estabelecem com a criança, jovem e família, utilizam o seu potencial de desenvolvimento pessoal e o seu eu (*self*), de forma

consciente, numa relação impregnada de afeto, por forma a transmitir sentimentos pessoais como o amor, compaixão, aceitação, bondade, afinidade, afeto (Paulo et al., 2010), através do sorriso, voz suave, falar animado, carinhos, colo (Diogo, 2015). As crianças e suas famílias que vivem uma situação de doença e hospitalização, beneficiam da criação de contextos relacionais afetuosos que promovam as suas forças, resistências, adaptação à situação, bem-estar e desenvolvimento (Diogo, 2010) citado por (Paulo et al., 2010). A utilização terapêutica desta ferramenta de cuidados, permite melhorar cuidados, com resultados comprovados, tais como o bem-estar dos clientes em situação de doença, repercussões positivas no desenvolvimento global da criança, promoção do bem-estar e alívio do seu sofrimento (Paulo et al, 2010; Diogo, 2015). Esta dádiva de afeto está englobada no cuidar e não implica a redução do profissionalismo do Enfermeiro, antes pelo contrário, permite aumentar os resultados terapêuticos (Paulo et al., 2010).

Perante as observações realizadas pude constatar que relativamente a nutrir os cuidados com afeto, todos os enfermeiros são educados e respeitadores e adequados. Utilizam um tom de voz suave, calmo, tanto com os pais como com as crianças. Estabeleciam a relação com a criança e pais através da boa disposição e brincadeira, demonstravam um fâcies feliz quando conseguiam ver um sorriso na cara da criança. Nos cuidados de enfermagem, mesmo às crianças sedadas, utilizavam na grande maioria das vezes a comunicação verbal, explicando os procedimentos, davam carinho, manipulavam com cuidado e suavemente. Utilizavam o toque para acalmar a criança, quando falavam com ela, em determinados momentos. Incentivavam os pais das crianças mais pequenas, mesmo que ventiladas, desde que com estabilidade hemodinâmica, para segurarem a criança ao seu colo. Isto já era feito por rotina, após s cuidados de higiene, sobretudo nas crianças com doença crónica complexa e sempre que os pais pediam, se não tivessem oportunidade no momento, descansavam os pais que os iriam ajudar assim que tivessem disponibilidade. Comprovadamente usavam o *self* para a prestação de cuidados de enfermagem, diminuir o sofrimento da criança e família.

3.3. Gerir as emoções do cliente

Os enfermeiros na sua prática clínica, desenvolvem ações para facilitar e capacitar a gestão das emoções do cliente, que possibilita gerir as emoções negativas transformando-as em vivências de forma positiva, para estados de tranquilidade e bemestar. Perante a situação de ter um filho a morrer, os pais experienciam uma

emocionalidade excessiva e o enfermeiro tem de arranjar estratégias para que o seu cliente consiga lidar com o sofrimento (Diogo, 2015). Esta ação pode ser realizada através de uma atitude calma favorecer, reforço positivos, favorecer a expressão de emoções e atitudes de encorajamento (*Ibid*).

As ações levadas a cabo pelos enfermeiros neste contexto de cuidados, foram ao nível da gestão emocional de antecipação, e da gestão das emoções reativas. Em qualquer uma das situações, enquadra-se a preparação e explicação dos procedimentos, aos pais e criança, o seu objetivo, o resultado esperado, o tempo

Basicamente as ações numa ótica de gestão emocional de antecipação, como existe maior tempo disponível, o tom de voz era mais calmo, a explicação mais demorada, proporcionavam a colocação de dúvidas, e era demonstrada mais disponibilidade. No âmbito da gestão reativa das emoções, os enfermeiros incentivavam o cliente na adoção de medidas para se acalmarem, colaborarem em procedimentos invasivos e no envolvimento dos pais nos cuidados. Os enfermeiros esclarecem sempre a criança e família, mas demonstram uma menor disponibilidade dos enfermeiros para esclarecer as dúvidas.

3.4. Construir a estabilidade na relação

Outro aspeto desta temática, é a construção da estabilidade da relação, cujo objetivo é promover uma maior tranquilidade do cliente e na relação entre enfermeirocliente, caracterizado pela promoção de equilíbrio de poderes, envolvimento emocional e gestão de episódios conflituosos (Diogo, 2015). A existência de tranquilidade nesta relação promove uma melhor adaptação emocional à situação e é facilitadora da comunicação. Para se alcançar esta tranquilidade e na ótica da filosofia de cuidados pediátricos, deve existir a promoção de equilíbrio na relação entre cuidador e o cuidado, numa relação que se estabelece de parceria, baseada na partilha de informação e na capacitação. Para alcançar o envolvimento emocional, o enfermeiro promove a proximidade, conhecimento mútuo, confiança, abordagem calma e tomada de decisão partilhada, e procurando ser uma pessoa de referência, (Diogo, 2015). Quando as relações são conflituosas o enfermeiro deverá ter uma abordagem calma, dando espaço para a expressão, desmontar o problema e procurar a reconciliação (*Ibid*).

Decorrente da observação conduzida neste âmbito na UCIP, considero esta promoção de equilíbrio de poderes a característica menos conseguida por parte dos enfermeiros, resume-se sobretudo à partilha de informação. A tomada de decisão partilhada parece não

existir, existe grande assimetria de poderes, as intervenções são comunicadas aos pais, dadas quase como garantidas e estes estão numa situação vulnerável, submetem-se a estas. No que respeita ao envolvimento emocional na grande generalidade das observações realizadas é débil, parecendo não haver investimento no conhecimento mútuo, nem aproximação para averiguar condições familiares, sociais desta família, com intenção terapêutica. Não utilizam o tempo disponível para estar com a criança e família, estão apenas o necessário para prestar cuidados técnicos e o restante para ajudar os colegas, dedicarem-se a registos, preparação de terapêutica para o turno seguinte, muitos destes enfermeiros fazem turnos seguidos a seu pedido e conversar com os colegas no espaço comum. Estabelecem mais facilmente uma relação de proximidade com os pais mais simpáticos e acessíveis, mas ainda assim, na generalidade é uma conversa social sem intenção terapêutica, ainda assim permitindo uma maior aproximação. Não foi possível presenciar nenhum episódio de relação hostil entre enfermeiro e o cliente, o ambiente demonstrava que as crianças e sobretudo os seus pais, estavam tranquilos e satisfeitos com os cuidados prestados, centrados na recuperação dos seus filhos.

3.5. Regular a disposição emocional para cuidar

A última dimensão do trabalho emocional consiste na regulação da disposição emocional para cuidar, que são as estratégias utilizadas que permitem regular a sua disposição emocional para o cuidar. Constituem o autoconhecimento, o equilíbrio entre as capacidades de presença, proximidade, envolvimento emocional e o evitar ficar esgotado (Diogo, 2015). Estratégias manifestadas capacidade de analisar as suas emoções, partilhá-las com os colegas, compreender as reações dos clientes e de atenuar positivamente a sua experiência, bem-estar interior, uso terapêutico do *self* (*Ibid*).

Com as observações realizadas, os únicos momentos em que constatei haver alguma partilha de emoções foram breves momentos nas passagens de ocorrências entre enfermeiros, mas expressam emoções de ansiedade por alguma situação clínica mais complicada. Falam quase exclusivamente de questões físicas e técnicas dos cuidados de enfermagem, as emoções das crianças, pais e enfermeiros raramente são faladas e ainda menos vezes, escritas.

Com as observações realizadas no decurso do meu estágio em contexto de UCIP, pude constatar que a grande generalidade dos enfermeiros utiliza técnicas de trabalho emocional que ajudam as crianças e suas famílias, a gerir as suas emoções, com benefícios para o seu bem-estar. Não sendo este um trabalho científico de investigação,

pereceu-me que os enfermeiros que utilizam estas estratégias as fazem abarcando a maioria das categorias, e outros pouco ou nenhuma, ou seja, há enfermeiros mais com mais competência emocional do que outros.

Este contexto é rico nesta temática abordada, contacta-se diariamente com crianças e sua família em situações emocionalmente complicadas de perigo iminente de vida, incerteza no futuro, no primeiro internamento e outras com internamentos muito repetidos, dando origem a uma diversidade de emoções. A UCIP torna-se por esta razão, um contexto ideal para aplicar o Modelo de Trabalho Emocional em Pediatria.

A estruturação das observações neste âmbito, foi bastante proveitosa para me permitir fazer uma observação focalizada nos aspetos essenciais do Trabalho Emocional em Enfermagem.

Este Modelo do Trabalho de Enfermagem em Pediatria parece-me perfeitamente aplicável no contexto de cuidados intensivos. Nesta observação sumária apenas tive em atenção os aspetos do trabalho emocional e não pude tomar conhecimento da gestão emocional para cuidar com base apenas na observação, nem como os enfermeiros compreendiam fenómeno, pois não foram realizadas entrevistas. Estes enfermeiros observados demonstraram adotar muitas estratégias favorecedoras da gestão emocional da criança e família, penso que na maioria das vezes inconscientemente. Ainda assim, seria importante, os enfermeiros deste contexto tomarem contacto com este Modelo, para refletirem nas suas práticas e melhorá-las, para poderem prestar um cuidado emocional e de qualidade, à criança e sua família.

4.CONTRIBUTOS PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

O enfermeiro na pediatria tem um importante papel na gestão da experiência emocional da criança e família, desenvolvendo práticas terapêuticas para a gestão das emoções da criança/família, de transformação positiva do significado desta experiência (Diogo, 2015). Os enfermeiros utilizam as emoções como instrumento terapêutico em enfermagem pediátrica, consequentemente torna-se importante a abordagem desta dimensão do cuidar, que é frequentemente desvalorizada. Tornar esta dimensão do trabalho do enfermeiro, mais visível, contribuir para melhorar os meus cuidados às crianças, jovens e família. Para desenvolver esta área, é essencial que o enfermeiro aprenda a perceber emoções e a enfrentá-las para ser genuíno e autêntico na relação com os clientes, através de um trabalho interno de consciencialização das emoções e de capacidade de gestão interna das mesmas (Diogo, 2016). Tornar o trabalho emocional

mais explícito, proporciona melhores possibilidades de os enfermeiros, desenvolverem competências para lidar com a pressão emocional em situações de *stress* e mobilizar estratégias de gestão emocional ao cliente. O enfermeiro perito tende a dar elevada importância às emoções na sua prática, Benner (2001), citada por Diogo (2015). Também Benner & Wrubel (1998), citados por Diogo et al (2015), sugerem que a gestão das emoções na prática de cuidados está ligada a um nível de experiência e perícia dos enfermeiros, sendo sobretudo os peritos, que mais valorizam as emoções na sua prática clínica e que se envolvem efetivamente com o cliente. Os Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria (EESIP), têm de ser gestores emocionais das suas emoções e das emoções intensas, vividas pela criança em situação de especial complexidade, facilitando a transformação de um estado emocional negativo, para um estado de bem-estar e tranquilidade. Face ao exposto anteriormente, muito me surpreende, que a única referência explícita, ao papel do EESIP na dimensão emocional nos documentos orientadores para a sua prática, seja no Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de saúde da Criança e do Jovem (Ordem dos Enfermeiros, 2011), salvaguardando o seu papel de promoção de saúde através da sustentação emocional. O Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018), faz referência apenas à capacidade do EESIP, em aplicar conhecimentos sobre saúde e bem-estar físico, psico-social e espiritual da criança e jovem. Mais investigação nesta área de interesse poderá dar-lhe o estatuto merecido no plano do cuidar em enfermagem.

5.CONCLUSÃO

Os enfermeiros atribuem a esta relação emocional que estabelecem com o cliente uma grande importância no seu trabalho e constitui a maior razão para a satisfação profissional, considerando este compromisso um atributo essencial para cuidados de enfermagem de excelência (Henderson, 2001).

Para cuidados de enfermagem de excelência, holísticos, de qualidade, o enfermeiro tem de cuidar da pessoa em todas as suas dimensões, nomeadamente o cuidado emocional, com evidência científica dos ganhos em saúde para o doente. Os aspetos emocionais são menos visíveis e valorizados do trabalho do enfermeiro, mas são de extrema importância, porque têm o potencial de criar impacto muito positivo na vida das pessoas. Os enfermeiros providenciam trabalho emocional nos mais variados contextos e em circunstâncias diárias (Gray, Smith, 2009). É no cuidar que se concretiza a relação e

nesta, cruzam-se as emoções do enfermeiro que cuida e as da criança e família. Na gestão destas, o enfermeiro tem de deter competências emocionais, nomeadamente a prática reflexiva, autoconhecimento, empatia, disponibilidade e capacidade de comunicação. Perante a emocionalidade decorrente dos cuidados, o enfermeiro adota estratégias centradas em si, ao longo do contínuo envolvimento/afastamento, de gestão das suas próprias emoções, para prevenção do *burnout* e prestar melhores cuidados de enfermagem. As estratégias de utilização das próprias emoções, centradas na criança e sua família são utilizadas, para poderem gerir a sua emocionalidade, transformando positivamente as emoções e o promovendo o seu bem-estar, constituindo o que se designa por trabalho de dimensão emocional. Com esta análise sumária do trabalho emocional dos enfermeiros em contexto UCIP, pude constatar ser aplicável o Modelo do Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica, proposto por Diogo (2015) e desta forma contribuir para tornar o trabalho emocional dos enfermeiros mais visível e consciente.

Existe uma emocionalidade muito intensa associada aos contextos de cuidados de crianças em situação crítica onde é exigida a prestação de cuidados altamente eficientes e de forma mais abrangente e holística.

A aplicabilidade deste Modelo tem a meu ver, a vantagem, de permitir sintetizar aquilo que os enfermeiros podem fazer para melhorar os cuidados de enfermagem às crianças e suas famílias, na dimensão emocional, que é tão importante como as dimensões física, social, psicológica, ambiental e desenvolvimental. Permite um conhecimento mais abrangente deste processo e o desenvolvimento competências para gerir situações de *stress* e de gestão emocional nos cuidados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Colliére, M. (1999). *Promover a Vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. (2ª Edição), Lisboa: Lidel.
- Diogo, P. (2012). O trabalho emocional em Enfermagem como foco de investigação e reflexão. *Revista de Ciências da Saúde da ESSCVP*. 4, 2-9.
- Diogo, P. (2015). *Trabalho com as Emoções em Enfermagem Pediátrica. Um Processo de Metamorfose da Experiência Emocional no Ato de Cuidar*. (2ª Edição), Loures. Lusodidacta.
- Diogo, P., Vilelas, J., Rodriguez, L., Almeida, T. (2015). Enfermeiro com competência emocional na gestão dos medos de crianças em contexto de urgência. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. 13. 43-51.

- Diogo, P., Baltar, P., Prudêncio, A. (2016). Determinantes afetivos de cuidar a criança hospitalizada sem acompanhante: um estudo de Grounded Theory. *Investigação qualitativa em saúde*. 2. 1632 - 1642.
- Gray, B., Smith, P. (2009). Emotional Labour and the clinical settings of Nursing care: The perspectives of Nursing in East London. *Nurse Education in Practice*. 9. 253261.
- Henderson, A. (2001), Emotional labor and nursing: an under-appreciated aspect of caring work. *Nursing Inquiry*. 8 (2). 130–138.
- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no Hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspetiva de cuidar*. Loures: Lusociência.
- Neil, R. (2004). Filosofia e ciência do cuidar. In: Tomey, A., Alligood, M. Teóricas de Enfermagem e a sua obra. *Modelos e teorias de enfermagem* (pp.163-183). Loures: Lusociência.
- Nunes, L. (2015). Problemas éticos identificados por enfermeiros na relação com usuários em situação crítica. *Revista Bioética*. 23 (1). 187-199.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados de Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Concelho de Enfermagem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Paulo, M., Alexandre, V., Galhofas, T., Mil-Homens, S., Diogo, P. (2010). Lugar do Afeto na Prática de Cuidados de Enfermagem em Contexto Pediátrico: Perspetivas de Crianças, Jovens, Pais e Enfermeiros. *Pensar Enfermagem*, 14 (2). 70-81.
- Paro, D., Parot, J., Ferreira, D. (2008). O enfermeiro e o cuidar em Oncologia Pediátrica. *Arq Ciênc Saúde*. 12 (3). 151-57.
- Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário da República II Série*, N.º 133 (12-07-2018). 19192-19194.
- Sanders, J. (2014). Cuidados Centrados na Família em Situação de Doença e Hospitalização. In: Hockenberry, M. & Wilson, D. Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9ª Edição) (pp.1025-1060). Loures: Lusociência.
- Gray, B., Smith, P. (2009). Emotional labour and the clinical settings of nursing care; the perspectives of nurses in East London. *Nurse Education in Practice*. 9. 253-261.
- Watson, J. (1988). *Nursing: Human Science and Human Care. A Theory of Nursing*. Colorado: National League for Nursing.
- Watson, J. (2008). *The Philosophy and Science of Caring*. Colorado: University Press of Colorado.

APÊNDICES

Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de avaliação do estágio na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

Local de Estágio	Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)			
Objetivos Específicos	Atividades	Metodologia	Recursos Facilitadores	Indicadores de avaliação/Datas
3. Conhecer as estratégias utilizadas pelo Enfermeiro para promover a gestão das emoções da criança em situação de especial complexidade e sua família.	-Observar as ações realizadas no âmbito do trabalho emocional do Enfermeiro, no cuidado a crianças em situação de especial complexidade, com base na utilização de uma grelha de observação.	<u>1, 2ª e 3ª Semanas:</u> - Observação dos cuidados de enfermagem a crianças em situação instabilidade das funções vitais e risco de morte e sua família com recurso à utilização de notas de campo.	- Bibliografia sobre a emocionalidade associada aos cuidados de enfermagem à criança, jovem em situação de especial complexidade; - Grelha de observação com a descriminação das cinco categorias do trabalho emocional (Diogo, 2015).	-Análise crítica sobre a Aplicabilidade do Modelo de Trabalho Emocional dos Enfermeiros, no contexto de UCIP.

Apêndice II – Grelha de observação com as cinco categorias de Trabalho Emocional em
Enfermagem Pediátrica

Data/ N.º Observação:

Categorias de Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica	Promoção de um ambiente seguro	Nutrir os cuidados com afeto	Gerir as emoções do cliente	Construir a estabilidade na relação	Regular a disposição emocional para cuidar
Descrição da situação vivida					
Estratégias utilizadas pelo enfermeiro					

--	--	--	--	--	--

Apêndice III - Quadro Síntese do Modelo de Trabalho Emocional dos Enfermeiros em
Pediatria

Quadro Síntese do Modelo de Trabalho Emocional dos Enfermeiros em Pediatria

Categorias de Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica	Promoção de um ambiente seguro	Nutrir os cuidados com afeto	Gerir as emoções do cliente	Construir a estabilidade na relação	Regular a disposição emocional para cuidar
Resultado esperado	-Diminuir o impacto da hospitalização -Promoção de um ambiente físico e emocional afetuoso	-Utilizar conscientemente o self para melhorar cuidados de enfermagem e diminuir o sofrimento.	-Permite a criança/família desenvolverem o autocontrolo.	-Tranquilidade da criança/família e da relação enfermeiro-criança/família.	-Disposição emocional para cuidar sem ficar esgotados.
Descrição da situação vivida	Contexto Situação de cuidados referentes à criança, família e enfermeiro.				
Estratégias utilizadas pelo enfermeiro	-Proporcionar perguntas -Acolher -Cumprimentar -Gerir ambiente familiar	-Sorriso, -Tom de voz suave, -Falar de modo animado, -Carinhos -Colo	<u>Gestão emocional de antecipação:</u> -Postura calma e carinhosa -Mostrar disponibilidade -Preparação para os procedimentos -Fornecer explicações/informações -Favorecer a expressão de sentimentos -Dar reforço positivo -Recorrer à distração -Dar a possibilidade à criança de escolha	<u>Promoção de equilíbrio de poderes:</u> - Tomada de decisão partilhada, -Partilha de informação <u>Envolvimento emocional:</u> -Figura de referência para a família - Conhecimento mútuo, -Proximidade -Confiança -Apaziguador da angústia	-Análise das suas emoções -Partilha de emoções com colegas -Atividades de lazer -Estar atento às necessidades do cliente - Utilizar estratégias para recuperar do impacto
	-Condições ambientais		<u>Gestão das emoções reativa:</u> -Comunicar efetiva -Esclarecer a família -Envolver a família nos cuidados -Esclarecem dúvidas -Fomentar a esperança -Dar carinho , -Desviar o foco de atenção - Encorajamento	<u>Gestão de episódios conflituosos:</u> -Abordagem calma -Dar espaço para a expressão -Desmontar o problema -Procurar a reconciliação -Não fazer juízos de valor -Moderar a expressão emocional - Levar o cliente a aperceber-se da sua exaltação	

**Apêndice XII - Dossier sobre a importância do método de enfermeiro
responsável para o estabelecimento de uma parceria com a criança com
DCC**



**8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em**

Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos
**Dossier sobre a Importância do Método de Enfermeiro
Responsável para o estabelecimento de uma Parceria
com a Criança com Doença Crónica Complexa**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Lisboa Dezembro 2017





**8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em
Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediatria**

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos
**Dossier sobre a Importância do Método de Enfermeiro
Responsável para o estabelecimento de uma Parceria
com a Criança com Doença Crónica Complexa**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Orientador: Professora Doutora Paula Diogo

Lisboa Dezembro 2017



LISTA DE SIGLAS

CCF Cuidados Centrados na Família

DCC Doença Crónica Complexa

EESIP Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica **OE**
Ordem dos Enfermeiros

UCIP Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

ÍNDICE

1. Introdução	4
2. Justificação das Atividades	5
3. Importância do Método de Enfermeiro Responsável para a Parceria de Cuidados.....	6
3.1 Parceria de Cuidados com a Criança com Doença Crónica Complexa e sua Família	6
3.2 Método de organização do trabalho por Enfermeiro de Referência	8
4. Contributos para a Aquisição de Competências	12
5. Conclusão	14
Referências Bibliográficas	15
Apêndices	
Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de avaliação do estágio na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos	

1. INTRODUÇÃO

Este trabalho insere-se no âmbito do estágio em contexto de Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), integrado na Unidade Curricular Estágio com Relatório do 8º Curso de Mestrado em Enfermagem, na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria.

Este *dossier* inicia-se com a justificação da razão da realização do mesmo neste contexto de estágio, posteriormente a temática será abordada fazendo o respetivo enquadramento no âmbito da parceria de cuidados e uma sumária abordagem à criança com doença crónica e sua família e à hospitalização. A apresentação do método de organização de trabalho dos enfermeiros, será com base na descrição do mesmo, quais os objetivos que se pretendem alcançar com esta metodologia, condições para a sua implementação e as vantagens decorrentes da mesma. Posteriormente, a avaliação de como a realização deste trabalho, contribuiu para a aquisição de competências de enfermeiro especialista.

2. JUSTIFICAÇÃO DAS ATIVIDADES

Este *dossier* foi elaborado para atingir o quarto objetivo específico determinado para o estágio em contexto de Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), de desenvolver competências na promoção de uma parceria de cuidados com a criança hospitalizada e sua família.

A realização deste trabalho decorreu naturalmente da observação da dinâmica do serviço, da reflexão inicial sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras articulando estas com a parceria de cuidados e com base na reunião com o Enfermeiro-chefe do serviço em questão. Foi sentida a necessidade de ter algum documento escrito que manifestasse as vantagens do método de organização do trabalho, como elemento promotor parceria de cuidados e da qualidade dos cuidados de enfermagem. Este método já foi previamente utilizado nesta unidade, pois grande parte das crianças que atende (não dispõem de estatística), são crianças com doença crónica. Esta metodologia provocou cansaço físico e emocional nos enfermeiros na equipa, juntamente com outras questões relativas à elevada rotatividade dos enfermeiros.

O *dossier* constitui-se como indicador de avaliação do objetivo de desenvolver competências na promoção de uma parceria de cuidados com a criança hospitalizada e sua família. Como atividades está determinada a observação do papel do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP). Como atividades será realizada prestados cuidados de enfermagem a crianças hospitalizadas e sua família. A metodologia para realizar este *dossier* compreende a bibliografia sobre parceria de cuidados com crianças hospitalizadas e sua família e métodos de organização dos cuidados. Estes aspetos apresentam-se sumarizados no Apêndice I.

3. IMPORTÂNCIA DO MÉTODO DE ENFERMEIRO RESPONSÁVEL PARA A PARCERIA DE CUIDADOS

A enfermagem na procura da excelência, adota concepções e metodologias de trabalho que permitam abordar melhor o seu cliente (Pedro, 2009).

A rápida evolução nas concepções de enfermagem impulsiona a necessidade de surgirem novos modelos de organização de cuidados de enfermagem, através do enriquecimento dos mais tradicionais (Mendes, 2013). Reconhece-se, na ótica atual da procura da qualidade de cuidados, em que a humanização dos mesmos se torna essencial, que o método do Enfermeiro de Referência é o que respeita na sua plenitude, o conceito de cuidados individualizados.

3.1 Parceria de Cuidados com a Criança com Doença Crónica Complexa e sua Família

As Doenças Crónicas Complexas constituem um largo espectro de doenças que variam na severidade e extensão das consequências, com diferentes prognósticos, com uma sintomatologia constante ou com períodos de ausência de sintomatologia, implica pequenas ou profundas alterações na vida da pessoa que são progressivas e irreversíveis (Barros, 2003). Na infância mais frequentes são as respiratórias, perturbações mentais e do sistema nervoso (McElfresh & Merck, 2014). Os atuais avanços tecnológicos e farmacológicos contribuem para um aumento na prevalência deste grupo de doenças e de incapacidade destas crianças, causando profundos efeitos na criança e sua família (McElfresh & Merck, 2014). Os enfermeiros, precisam de desempenhar um papel ativo, tanto no rastreio precoce e identificação o mais precocemente possível, e intervir de modo a diminuir os efeitos disruptivos desta situação (McElfresh & Merck, 2014). Esta evolução ao nível dos cuidados de saúde às crianças que permite que tenham e consequente aumento do tempo de vida e os poucos recursos da comunidade, resulta num aumento da procura nos hospitais (Charepe, 2004). A hospitalização destas crianças constitui um fator acrescido de *stress* e desequilíbrio, na sua rotina e ambientes habituais e na família, a hospitalização é geradora de alteração na dinâmica familiar, de angústia e insegurança (Mano, 2002). Este fator de stress acrescido deve ser valorizado e constituir razão válida para manter a criança hospitalizada o menor tempo possível, pelo que se torna necessário iniciar o processo de preparação da alta a mais precocemente possível e diminuindo o risco de re-hospitalizações (Ordem dos Enfermeiros, 2010). O regresso a casa destas crianças não significa que as crianças estão completamente recuperadas, mas que a situação está estável, transferindo-se o local de prestação de cuidados do hospital para casa (OE, 2010). Por tudo o que foi exposto anteriormente, facilmente se compreende a necessidade de se criar no hospital, que a criança e família encontrem em ambiente em que não só as crianças, como também as suas famílias sejam centrais

(Apolinário, 2012). Este reconhecimento da família como constante na vida da criança é o que constitui a filosofia de Cuidados Centrados na Família (CCF), que é o fundamento dos cuidados de enfermagem pediátricos (Hockenberry, Barrera, 2014). Esta filosofia baseia-se em conceitos como o *empowerment*, autonomia e reconhecimento dos direitos humanos (Mikkelsen, Frederiksen, 2011), ou seja, os pais são os primeiros cuidadores dos cuidados, e é responsabilidade do enfermeiro, capacitá-lo para poder responder às alterações resultantes do desenvolvimento da situação de saúde/doença da criança (OE, 2010). Este constitui o caminho para a excelência dos cuidados em pediatria, mas as práticas ainda se continuam a focar na criança (Cardoso, 2010). Considerar a criança/família como a unidade de cuidados constitui ainda um desafio grande para os profissionais de saúde (Apolinário, 2012), apesar de ser uma filosofia amplamente aceite, há muita incerteza relativamente à sua efetivação na prática (Espezel, Canam, 2003). Alguns obstáculos da aplicação desta filosofia na prática clínica poderão ser a pouca informação sobre estratégias na sua implementação, as rotinas hospitalares. Algumas estratégias para favorecer a sua implementação poderão ser a nível organizacional a sensibilização dos seus responsáveis para as vantagens comprovadas desta temática, a flexibilização das normas e rotinas institucionais (Apolinário, 2012), A reestruturação do acolhimento da criança/família, com a mais-valia da família e a expressão do seu valor na participação dos cuidados e o método de organização do trabalho de enfermeiro de referência (Mano, 2002).

O reconhecimento da importância desta atuação centrada na família, foi na década de 80 em que um envolvimento dos pais nos cuidados, em que a criança e enfermeiros em parceria, devem assumir parte ativa do processo de cuidados. A parceria é um atributo central dos CCF (Coyne, 1996). Os enfermeiros ainda contemplam a parceria na ótica do pensar e não no agir (Mendes, Martins, 2012). Ainda existe uma divergência relativamente ao discurso e conceptualização dos enfermeiros sobre a parceria e a ação (Mendes, 2013). Num estudo conduzido por Mano (2002), concluiu que na prática clínica, aquilo que alguns enfermeiros percecionam como parceria baseia-se na partilha de cuidados com os pais, a quem são delegados os designados cuidados familiares. A parceria caracteriza-se pela partilha de poder, partilha de conhecimento, definição de objetivos comuns, participação ativa de todos os parceiros e concordância de todos na relação (Gotlieb & Feeley, 2005) citados por Apolinário 2012). Este processo de parceria, através do envolvimento ativo da criança e pais na tomada de decisão, é particularmente importante no que diz respeito às crianças com doença crónica complexa, em que a responsabilidade primária dos cuidados no dia-a-dia da criança, é a família. O

envolvimento destas crianças e pais é fortemente influenciada pelas atitudes e ações dos profissionais de saúde (Smith, Swallow & Coyne, 2014). Por forma a envolver os pais nos cuidados às crianças com DCC, existem algumas estratégias para se alcançar o efetivo envolvimento no âmbito do estabelecimento de uma parceria de cuidados a crianças com doença crónica complexa. Torna-se necessário valorizar a experiência dos pais em cuidar da criança, para desenvolver uma efetiva relação, dando resposta às preocupações dos pais, estabelecendo relação de confiança e promovendo serviços com condições adequadas. Para apoiar os pais no exercício do poder papel parental, deve ser negociado, clarificado o papel de cada um na relação, perceber se os pais querem ser envolvidos e de que forma, partilhar a tomada de decisão e estabelecer um plano em colaboração. Deve ser incorporada a perícia dos pais nos cuidados à criança, envolvendo os pais no diagnóstico e decisão.

Existem alguns fatores que influenciam positivamente o desenvolvimento da parceria de cuidados, nomeadamente a forma como se estabelece a relação com a criança e família, que pressupõe que através da partilha de conhecimentos e informação, adquiram conhecimento e perícia para cuidar da criança, competência e confiança nas suas habilidades e ainda o clima organizacional propício e o método de organização do trabalho através do Método do Enfermeiro de Referência (Mano, 2002).

3.2. Método de organização do trabalho por Enfermeiro de Referência

O método de organização do trabalho dos enfermeiros influencia diretamente o modo como os cuidados de enfermagem se organizam (Mendes, 2013). A atividade do enfermeiro em pediatria pressupõe a utilização de um método de organização do seu trabalho (Mendes, 2013), na procura de um nível da organização dos cuidados que lhe confira autonomia, promova humanização dos cuidados e competência profissional (Pedro, 2009). Houve uma natural evolução no método de distribuição de trabalho, traduzindo a evolução nas conceções de cuidados que foram surgindo ao longo da história da enfermagem (Costa, 2004).

A opção pelo método de trabalho, deve ser realizada com base na natureza do trabalho realizado, das condições do cliente e dos recursos disponíveis (Marquis & Huston, 2010), citados por Mendes (2013). Existem alguns métodos descritos na literatura, que traduzem um diferente nível de envolvimento do enfermeiro com o seu cliente. Os métodos à tarefa, por posto de trabalho e de equipa, são muito particulares e pouco utilizados nos contextos da prática clínica. No método à tarefa, o enfermeiro não é responsável por um processo

de trabalho, mas apenas na concretização de tarefas, o trabalho é fragmentado, não envolve a situação clínica do cliente, que é deslocada do centro da atenção para a periferia. É um método que não é aplicável à Enfermagem, sobretudo a pediátrica. Existe o método por posto de trabalho, como exemplo o existente nas urgências. O método de equipa foi criado com o objetivo de reunir pequenas parcelas de conhecimentos e informações num todo, em que a supervisão é realizada por um enfermeiro líder. A assistência é centrada no cliente e os cuidados passam sem cessar, pela fragmentação à continuidade, baseado no pressuposto que o cliente tem o direito de receber o melhor atendimento possível com a equipa. O método de gestão de caso está descrito para a intervenção do enfermeiro na comunidade, sendo responsáveis por garantir que a criança e família com DCC, tem todo o apoio para se adaptar à situação de doença crónica (McElfresh & Merck, 2014). A natureza complexa das necessidades destas crianças significa que requerem a interligação entre vários intervenientes, nomeadamente ao nível de saúde, educação, social que está fragmentado (Hills, Brenner, Larkin, Cawley & Connolly, 2016). É necessário assegurar a continuidade de cuidados à criança e família, entre os vários intervenientes neste processo e facilitar a acessibilidade aos serviços, melhorando o seu bem-estar através da coordenação dos cuidados (Wilson, 2014). A existência de um coordenador de caso assegura que as necessidades da criança e família e preferências são atendidas ao longo do tempo. O método de trabalho individual, ou de cuidados globais, baseia-se no conceito de cuidados globais e implica a afetação de um enfermeiro a um cliente, ou mais do que um. O atendimento não é fragmentado, e durante a jornada de trabalho, o enfermeiro é responsável pelos cuidados àquele cliente (Costa, 2004). Determina que cada enfermeiro assuma em pleno e durante o seu turno, a execução da totalidade dos cuidados ao seu cliente (Hesbeen, 2000). Neste método privilegia-se o cliente em detrimento da tarefa. Este é um método de trabalho facilitador do desenvolvimento de uma parceria de cuidados, embora o método do enfermeiro de referência ou de enfermeiro responsável é aquele que melhor poderá servir este desígnio (Mendes, 2013).

A existência de um enfermeiro que estabeleça com a família uma relação de confiança, pode ser uma estratégia de apoio no hospital, minimizando os efeitos da hospitalização, o que constitui um dos fatores que mais influencia a parceria de cuidados (Smith, 1995; Casey, 1993).

O método do Enfermeiro Responsável ou de Referência, implica que o cliente fique a cargo de um enfermeiro qualificado, sob a sua responsabilidade permanente, desde a admissão no hospital até à alta, vinte e quatro horas por dia, sete dias por semana. Deve igualmente trabalhar em associação com outros enfermeiros, que o substituem na sua

ausência. Organiza os cuidados diários tendo em conta a criança/família, que lhe são distribuídas, assumindo a coordenação global dos cuidados de enfermagem. Deve ter uma abordagem holística da situação da criança e família, o que lhe vai permitir uma melhor organização dos cuidados, de acordo com Wright (1993), citado por Pedro (2009). O foco do enfermeiro, segundo este modelo, é a criança e família, por quem assume a responsabilidade os cuidados totais, nos quais participam tão ativamente quanto possível (Pinheiro, 1994). Este enfermeiro realiza a colheita de dados, o diagnóstico das necessidades/problemas identificados, planeia as intervenções e assegura a sua continuidade, através da realização de planos escritos, planeamento da alta desde a admissão e transmissão de informação aos enfermeiros associados (Costa, 2004). Tem a função de coordenar o trabalho com os colegas enfermeiros e com os outros elementos da equipa de saúde (Costa, 2004) e constitui-se como centro da comunicação relativa ao cliente. De acordo com Wright (1993), citado por Pedro (2009), este modelo de organização de trabalho, pressupõe o respeito pelas pessoas, abertura e recetividade, reflexão e a visão globalizante ao identificar as características e as necessidades da criança e família. Este método tem como principal objetivo, a humanização dos cuidados, a autonomia e a descentralização das tomadas de decisão (Costa, 2004) e promover a relação de confiança (Pedro, 2009).

As vantagens da utilização deste método, são não só para as crianças e suas famílias, como descrito anteriormente, mas também para o enfermeiro. Desenvolve uma consciência de gestão dos seus próprios processos de trabalho, promove a mobilização de conhecimentos e o desenvolvimento de estratégias de questionamento constantes, pela responsabilidade pelos cuidados que presta (Mendes, 2013). Adquire maior autonomia e responsabilidade, tem maior satisfação profissional, facilita processos de tomada de decisão, adquire uma visão global das necessidades da criança e família, de acordo com Iyer (1989) citado por Pedro (2009). As vantagens para a criança e família, ainda segundo o mesmo autor, são a maior satisfação, maior número de interação com o mesmo enfermeiro, estabelecimento de uma relação de confiança, facilitação do processo de comunicação, informação, cuidados de parceria mais efetivos e eficientes, continuidade e qualidade de cuidados. As vantagens estendem-se a equipa multidisciplinar, pela possibilidade de interagir com um enfermeiro em particular, que centraliza em si a informação e a direção do processo de cuidados.

Para que este método possa ser verdadeiramente implementado, têm de estar presentes duas condições. A primeira é o interesse dos enfermeiros em mudar para este referencial (Carmona, Laluna, 2002) e para tal têm de compreender como se processa e as vantagens

do mesmo. A segunda é que o enfermeiro chefe desenvolva um padrão de cuidados, que permita aos enfermeiros assumir uma responsabilidade mais personalizada, com menos clientes, podendo dispensar-lhe mais cuidados coordenados (Costa, 2004). Um menor número de crianças cuidadas, apela a um cuidado mais personalizado (Pinheiro, 1994).

Importa salientar que a enfermagem de referência contribui, para que os enfermeiros facultem às suas famílias, um cuidar mais individualizado e com maior qualidade (Pedro, 2009).

4. CONTRIBUTOS PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

Este campo de estágio constitui-se de extrema importância para a aquisição de competências de EESIP que trabalha em parceria com a criança e o jovem em qualquer contexto que ela se encontre, nomeadamente hospitais, para promover o mais elevado estado de saúde possível e constitui como área da sua de atuação a deteção de situações que possam afetar negativamente a vida ou a qualidade de vida, como são as situações de instabilidade hemodinâmica em contexto de cuidados intensivos.

Este *dossier*, permitiu-me articular aspetos da prática de enfermagem com base na reflexão das práticas realizadas no exercício de cuidados durante o estágio em contexto de UCIP. Permitiu-me pensar a parceria na prática, tentar encontrar estratégias para que os enfermeiros da unidade percebam a utilidade desta metodologia para contribuir para a efetivação da parceria de cuidados. Permitiu-me igualmente articular com o trabalho desenvolvida o anteriormente, o trabalho emocional. Claramente esta metodologia de trabalho foi abandonada pela equipa de enfermagem, não porque não compreendessem a sua importância, visto que foi a própria que a instituiu. As situações de crianças com DCC, hospitalizada em situação de instabilidade das funções vitais, são emocionalmente muito intensas. O enfermeiro de referência tem de lidar com esta emocionalidade toda e se não conseguir fazer a gestão das suas emoções, corre o sério risco de entrar em exaustão emocional. Confrontam-se -se com experiências emocionalmente intensas e situações difíceis de lidar, que podem ser responsáveis pela fragilização da disposição emocional (Diogo, 2015). Teria de haver um trabalho para o enfermeiro conseguir gerir as suas emoções para poder ajudar a gerir as das crianças e da sua família, de desenvolver o Trabalho Emocional. Do que me foi dado a perceber ao longo do estágio, os enfermeiros não utilizavam, de uma maneira geral estratégias para regular a disposição emocional para cuidar, não havendo equilíbrio entre a capacidade de presença, proximidade e envolvimento emocional e a capacidade de evitarem ficar esgotados (Smith, 2012), citada por Diogo (2015). Podem levar a respostas de distanciamento dos enfermeiros, que se traduz pela diminuição do investimento na prática de cuidados (Diogo, 2015).

O principal contributo que a realização deste *dossier*, foram os contributos para poder estabelecer uma parceria de cuidar promotora da otimização da saúde (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018). Através do aprofundamento de um aspeto que influencia fortemente a parceria de cuidados obtive subsídios para a realização do relatório final.

Através da realização deste documento que ficará disponível no serviço, assim como alguma bibliografia anexada, espero poder contribuir para a reflexão dos enfermeiros deste contexto, sobre as suas práticas relativamente à parceria e neste seguimento sobre a importância demonstrada pela evidência científica das vantagens da utilização desta metodologia de organização do trabalho de enfermagem e que o possam voltar a utilizar, pelo menos com as crianças com DCC e que passam muito tempo hospitalizadas.

5. CONCLUSÃO

Existe pouca evidência científica sobre a associação do método de trabalho de enfermagem com a parceria de cuidados, mas a que está disponível é perentória em assumir as vantagens para os diversos intervenientes neste processo, criança, família, enfermeiro, instituição.

Para se alcançar a excelência dos cuidados de enfermagem, os enfermeiros têm de se fazer valer de todos os recursos à sua disposição. A utilização do método de enfermeiro de referência é um deles, adaptado a este contexto específico, de cuidar de crianças hospitalizadas e com DCC, podendo fazer a diferença para melhor.

Ao nível de uma UCIP, onde se cuida de muitas crianças com doença crónica complexa e com internamentos sucessivos, o método ideal para prestar cuidados mais individualizados, holísticos e de continuidade, é este que aqui se apresenta.

Pelo que foi referido, a sua implementação depende apenas da vontade dos enfermeiros, os chefes e os enfermeiros prestadores de cuidados diretos.

Apesar da constatação, pelos próprios enfermeiros com quem falei sobre este assunto, das vantagens da utilização deste método para as crianças e pais, deixaram de o utilizar porque a equipa, no geral estava a ficar emocionalmente cansada. Da evidência consultada, não estão descritas as desvantagens deste método.

Permitiu-me também reafirmar, a constatação do pouco conhecimento ao nível do trabalho emocional neste serviço. Se tivessem um maior conhecimento deste modelo, poderiam trabalhar o aspeto da regulação emocional e assim prestar cuidados emocionais com dupla centralidade, e si e no outro e impedir o abandono do Enfermeiro de Referência. Seria importante a divulgação junto dos enfermeiros, do Modelo do Trabalho Emocional de Diogo (2015), de preferência no formato de Guia de Boa Prática em Enfermagem da Ordem dos Enfermeiros, para tornar os cuidados de enfermagem verdadeiramente holísticos e de qualidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Apolinário, M. (2012). Cuidados Centrados na Família: Impacto formação e de um manual de boas práticas em pediatria. *Enfermagem de Referência*. 7. 83-92.
- Barros, L. (2003). *A psicologia pediátrica: uma perspetiva desenvolvimentista*. Manuais Universitários. Vol 13. Climepsi Editores; Lisboa.

- Cardoso, A. (2010). *Experiências dos pais na hospitalização da criança com doença aguda*. Dissertação de mestrado. Porto: Universidade do Porto.
- Carmona, L., Laluna, M. (2002). “Primary Nursing” Pressupostos e implicações na prática. *Revista Eletrônica em Enfermagem*, 4 (1). Acedido a 10-12-2017. Disponível em: <http://www.fen.urg.br>.
- Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. In: Glasper, E., Tucker, A. *Advances in child health nursing*. Middletown: Scutari Press.
- Charepe, Z. (2004). Integração dos pais nos cuidados à criança com doença crónica. *Nursing*. 191. 7-12.
- Coyne, I. (1996). Parent participation: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 23. 733-740.
- Costa, J. (2004). Métodos de prestação de cuidados. *Millennium*, 30 (8), 234-251. Acedido em 5-12-2017. Disponível em: <http://www.ipv.pt/millennium/Millennium30/19.pdf>
- Diogo, P. (2015). *Trabalho com as Emoções em Enfermagem Pediátrica. Um Processo de Metamorfose da Experiência Emocional no Ato de Cuidar*. 2ª Edição. Loures. Lusodidacta.
- Espezel, H., Canam, C. (2003). Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing*. 44 (1). 34-41.
- Hesbeen, W. (2000b). *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência.
- Hockenberry, M., Barrera, P. (2014). Perspetivas de Enfermagem Pediátrica. In: Hockenberry, M. & Wilson, D. Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9ª Edição), (pp. 1-20). Loures: Lusociência.
- Hills, R., Brenner, P., Larkin, O., Cawley, D., Connolly, M. (2016). The role of Care Coordinator for Children With Complex Care Needs: A Systematic Review. *International Journal of Integrated Care*. 16 (2). 1-18.
- Mano, M. (2002). Crianças Hospitalizadas: Predisposição dos Enfermeiros e dos Pais. *Referência*. 8. 53-61.
- Mendes, M., Martins, M. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*. 6. 113-121.
- Mendes, M. (2013). *A natureza da parceria de cuidados de enfermagem em pediatria: um contributo para a parceria efetiva*. Tese de doutoramento. Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.

- McElfresh, P., Merck, T. (2014). Cuidados Centrados na Família em Situações de Doença Crónica ou Incapacidade. In: Hockenberry, M. & Wilson, D. Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9ª Edição), (pp. 897-930). Loures: Lusociência.
- Mikkelsen, G., frederiksen, K. (2011). Family-centrd care of children in hospital: A concept analisys. *Journal of Advanced Nursing*.6. 1152-1162.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Guias orientadores de Boa Prática em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica*. “Cadernos da OE”. Número 3, Volume 1.
- Pedro, J. (2009). *Parceiros no Cuidar: a perspetiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com doença crónica*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Ciências Médicas Abel Salazar, Porto.
- Pinheiro, M. F. R. (1994). Organizar a prestação de cuidados: uma função/desafio para o enfermeiro chefe. *Servir*. 42(6). 319-331.
- Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário da República II Série*, N.º 133 (12-07-2018). 19192-19194.
- Smith, F. (1995). *Children´s nursing in practise: the Nottingham model*. London: Blackwell Science.
- Smith, J., Swallow, V., Coyne, I. (2014). Involving Parents in Managing Their Child´s Long-Term Condition – A Concept Synthesis of Family-Centered Care and Partnership-in-Care. *Journal of Pediatric Nursing*. 30 (1). 1-17.
- Wilson, D. (2014). Cuidados Domiciliários Centrados na Família. In: Hockenberry, M. & Wilson, D. Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9ª Edição), (pp. 1005-1024). Loures: Lusociência.

APÊNDICES

Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de avaliação do estágio na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

Local de Estágio	Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)			
Objetivos Específicos	Atividades	Metodologia	Recursos Facilitadores	Indicadores de avaliação/Datas
4.Desenvolver competências na promoção de uma parceria de cuidados com a criança hospitalizada e sua família.	-Observação direcionada do papel do EESIP na interação com a criança e sua família, relativamente ao que produz em termos de parceria, em contexto de hospitalização.	<u>1ª Semana:</u> - Observação participante nos cuidados de enfermagem a crianças hospitalizadas e sua família. <u>2ª e 3ª Semanas:</u> - Prestação de cuidados de enfermagem a crianças hospitalizadas e sua família.	-Bibliografia sobre parceria de cuidados com crianças hospitalizadas e sua família.	-Elaboração de um <i>dossier</i> sobre a importância do método de Enfermeiro Responsável para o estabelecimento de uma parceria com a criança e família com doença crônica complexa.

Apêndice XIII – Síntese reflexiva sobre o método de organização dos cuidados e as conceções orientadoras das práticas na UCIN



**8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em
Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediatria**

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais
**Síntese reflexiva sobre o método de organização dos
cuidados e as conceções orientadoras das práticas na
UCIN**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Lisboa Novembro 2017



**8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização**



em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais
**Síntese reflexiva sobre o método de organização dos
cuidados e as conceções orientadoras das práticas na
UCIN**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira, N.º. 7330

Docente Orientadora: Professora Doutora Paula Diogo

Lisboa Novembro 2017

LISTA DE SIGLAS

EESIP Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

UCIN Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

RN Recém-Nascido



ÍNDICE

1.Introdução	4
2. Justificação das Atividades	5
3.Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as conceções orientadoras das práticas na UCIN	6
4.Contributos para a Aquisição de Competências	12
5.Conclusão	13
Referências bibliográficas	14
Apêndices	
Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de avaliação do estágio na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais	

1.INTRODUÇÃO

Este trabalho foi elaborado no âmbito do estágio em Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), do Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. A realização deste estágio contribui para alcançar o objetivo geral do relatório de estágio de desenvolver competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) na área da prestação de cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança, na fase do ciclo vital de RN, promovendo a maximização do seu potencial de desenvolvimento, através da promoção da vinculação no RN doente ou com necessidades especiais. Corresponde ao quarto estágio deste percurso, logo após a passagem pelo contexto de Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos.

A presente reflexão foi especificamente elaborada para responder a um objetivo específico de conhecer o método de organização dos cuidados da UCIN. Ao longo deste trabalho vai ser apresentada a razão da realização do mesmo, as atividades formativas programadas, no capítulo posterior e por ser o primeiro trabalho no âmbito do estágio em contexto de UCIN, será realizada a apresentação do campo de estágio, nomeadamente a dinâmica do serviço, recursos humanos, características da sua população, área de abrangência, articulação com outros serviços, programas de enfermagem e as conceções orientadoras das práticas de enfermagem, e os contributos para a aquisição de competências e por último as considerações mais importantes decorrentes desta reflexão.

2. JUSTIFICAÇÃO DAS ATIVIDADES

Para o campo de estágio em UCIN foi proposto alcançar o objetivo específico de conhecer o método de organização dos cuidados da UCIN, como tal foram delineadas as atividades, metodologia, recursos facilitadores e indicadores de avaliação, esquematizados no Apêndice I. Como atividades, foi realizada uma reunião com a Enfermeira Chefe e com o orientador clínico no sentido de conhecer a dinâmica e funcionamento do referido serviço, a sua área de abrangência, caracterização da população assistida, articulação com outros serviços/instituições e programas de enfermagem, apresentação do projeto de estágio, de forma a avaliar a sua exequibilidade e necessidade de ajustes, consulta, análise de protocolos, normas e projetos existentes no âmbito da UCIN, observação da dinâmica da UCIN durante o atendimento aos clientes, realização de uma reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas na UCIN.

A metodologia utilizada consistiu na Observação participante nos cuidados de enfermagem a crianças recém-nascidas em situação de especial complexidade e sua família.

Os recursos que facilitaram a concretização do objetivo delineado foram os protocolos, normas e projetos institucionais da UCIN que foram previamente consultados. Como indicador de avaliação foi decidido que o mais indicado seria a reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas na UCIN.

3. REFLEXÃO SOBRE O MÉTODO DE ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS E AS CONCEPÇÕES ORIENTADORAS DAS PRÁTICAS NA UCIN

O estágio em Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais é essencial para ajudar a pensar na temática da parceria numa área vital para a Enfermagem Pediátrica, que é a Neonatologia. O serviço em causa criado em 1983, pertence ao mesmo Hospital onde realizei o estágio em Cuidados Intensivos Pediátricos. É um serviço altamente especializado, em que se prestam cuidados individualizados ao recém-nascido (RN) e sua família aplicando a metodologia científica, baseada no modelo teórico de Nancy Roper. Fisicamente é composto por uma parte inicial da Secretária de Unidade, sala de reuniões, sala dos pais que contém um “Mural da Esperança” com fotos de crianças que estiveram

na UCIN, vestiários, copa, cozinha de leites, gabinetes médicos e de Enfermagem. A parte assistencial é constituída por uma unidade de cuidados intermédios com quatro vagas e uma unidade de cuidados intensivos com oito vagas, ambas em formato *open-space*. Existe ainda um quarto individual, utilizado para diversos fins, tanto para RN em isolamento reverso com patologia altamente infecciosa, como sala de comunicação de más notícias, assim como para crianças em fim de vida, onde os pais e pessoas significativas se podem despedir do bebé e onde se são prestados os cuidados pós-morte. É manifestado aos pais a possibilidade de ter apoio espiritual, através de um padre. Infelizmente e muito devido ao passado histórico de predomínio da religião católica em Portugal, o apoio espiritual oferecido aos pais nos hospitais públicos ainda se resume espiritualidade ainda se resumem ao apoio dado por um padre desta confissão religiosa. Não é recusado outro tipo de religião, mas ainda assim não existe um gabinete denominado de assistência espiritual, mas sim as capelas cristãs.

É um serviço amplo, com desenhos nas paredes, com claridade pois tem muitas janelas, um pouco barulhento pelo som dos alarmes dos monitores. Na entrada do serviço, junto à secretária de unidade, encontrava-se uma incubadora antiga, com um presépio montado no seu interior, como enfeite de época natalícia, a primeira impressão é de ser um serviço acolhedor.

Esta unidade é constituída por uma equipa multidisciplinar, trinta e dois enfermeiros, quatorze dos quais são EESIP, distribuídos por quatro equipas de seis elementos. Na unidade de cuidados intermédios está sempre um enfermeiro em todos os turnos e na unidade de intensivos, quatro enfermeiros de manhã e de tarde e à noite são três. Estão dois médicos de permanência na unidade, uma secretária de unidade e as assistentes operacionais. Existem ainda elementos que são comuns ao restante hospital, nomeadamente uma fisioterapeuta, uma assistente social e uma terapeuta da fala.

Esta unidade tem capacidade para cuidar de dezasseis bebés, embora tenha lotação para apenas doze, sendo quatro as vagas dos intermédios e oito das de intensivos. São admitidas crianças com idade inferior a vinte e oito dias, embora existam exceções, e que pertençam à região de Lisboa e Vale do Tejo, zona Sul do País e Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores. Recebem crianças em situação grave e muitas vezes em risco de vida e que necessitam de cuidados permanentes e especializados, admitidas de outros serviços do hospital ou de outras unidades/hospitais, sendo que nesta situação são transportados pelo Transporte Inter-hospitalar Pediátrico do INEM. É uma unidade sobretudo médico-cirúrgica, recebendo crianças com malformações congénitas (atrésias do esófago, hérnias diafragmáticas, gastroquises, atrésias intestinais, distrofias da bexiga),

síndromes polimalformativos, patologia infecciosa (sépsis, meningite, bronquiolite, pneumonias), malformações cardíacas, com patologia adquirida como a enterecolite necrosante. Também prematuros e todas as patologias associadas, embora estas crianças sejam cada vez em menor número, desde o encerramento da maternidade neste hospital. Esta unidade está também preparada para se proceder a grandes cirurgias, isto se o RN não tiver condições para se deslocar ao Bloco Operatório. Os pais podem ficar no serviço 24 horas por dia, num cadeirão onde podem passar a noite. Existe a máxima de que os irmãos não são visita, por isso podem estar junto da criança quando os pais assim entenderem. O RN tem a possibilidade de ter uma visita, escolhida pelos pais. Todas as pessoas que entram nesta unidade obrigatoriamente têm de lavar as mãos e vestir uma bata para proteção das crianças. Estes pais têm o apoio da Casa Ronald McDonald, que dá apoio em termos de alojamento a pessoas que moram longe do hospital. Os enfermeiros utilizam o sistema *SClinico* para os registos de Enfermagem e da avaliação inicial fazem parte os dados gerais, da pessoa significativa, história neonatal, *status* fisiológico, história da dor, nutrição e eliminação. Para promover o conforto do bebé utilizam o protetor da incubadora, a escala de avaliação da dor de N-PASS e a escala de avaliação do risco de úlceras de pressão no Recém-Nascido NSRAS. A passagem das ocorrências ocorre sem a presença dos pais na unidade, é muito direcionada para as questões técnicas.

No âmbito do programa de melhoria contínua da qualidade, têm vários projetos de enfermagem com um enfermeiro dinamizador, proposto pela Enfermeira Chefe e que sob sua coordenação vai desenvolver intervenções para dinamização da área de melhoria que lhe foi atribuída, assegurando que as políticas e procedimentos são adotados. Esta unidade tem como programas o “Método Mãe Canguru” e “O posicionamento terapêutico na UCIN”. São várias as normas de procedimentos, nomeadamente a “Prevenção e monitorização das quedas em ambiente hospitalar”, “Vacinação na UCIN”, “A Hora da sesta”, “Toque nutritivo e massagem ao bebé”. No âmbito do “Acompanhamento do RN/Família perante a morte do RN”, existe um Kit de construção de memórias, onde os pais são incentivados a colocar objetos que lhes possam lembrar o bebé após a sua morte, uma enfermeira realiza um telefonema aos pais cerca de duas semanas para apoiar, tentar perceber como está a correr o luto e se necessário poder encaminhar para instituições de apoio ou profissionais. Existe também “Acolhimento à família na UCIN” e “Acolhimento ao irmão do RN na UCIN”. Este serviço contém um manual de ensinamentos que ainda está em atualização, mas que abrange temáticas fundamentais e transversais à Neonatologia. Relativamente à temática da higiene e conforto são abordadas as questões sobre o banho,

produtos de higiene, desinfecção do cordão, mudança da fralda, massagem global, cuidados da pele, vestuário adequado e temperatura corporal. Sobre o aleitamento materno com informações relativas à extração, conservação e adaptação à mama. Os tópicos sobre a eliminação são os padrões desta, cólicas, massagem abdominal e estimulação retal. No âmbito do ambiente, são abordados temas como o transporte no carro, o quarto do bebé e visitas e deslocações. Quanto ao sono e repouso, aborda-se o padrão de sono e o posicionamento da criança ao dormir. Relativamente à vigilância da saúde, reportam-se aos temas das consultas no centro de saúde, progressão ponderal e aos sinais de alerta. Desta lista de orientações ainda estão inseridas as questões do desenvolvimento infantil e alguns cuidados específicos técnicos que algumas crianças poderão necessitar, nomeadamente a alimentação por sonda nasogástrica, oxigenioterapia, aspiração de secreções, cuidados à traqueostomia e cuidados aos estomas. Embora estas questões contribuam para a promoção da parentalidade, não existe nenhum item específico para o abordar. Não existe nenhum documento neste manual sobre a preparação para a cirurgia dado que é unidade cirúrgica. A enfermeira coordenadora acha que todos os enfermeiros fazem os ensinamentos necessários para a preparação da alta, sendo isto ainda mais importante porque cerca de 30% das crianças saem da UCIN para casa. Existe ainda o programa do “Recém-Nascido com alta para o domicílio”, inicialmente implementado em 2003 e que tem sofrido alterações desde então, com o objetivo de promover a continuidade de cuidados, diminuição da ansiedade dos pais e uniformizar os ensinamentos. Este abrange a existência de um Enfermeiro de Referência (atribuído desde o início do internamento), a elaboração da carta de alta e encaminhamento para o Centro de Saúde, a implementação das folhas de registo de ensinamentos, telefonema pós alta, folheto de preparação para a alta. Este enfermeiro atribuído logo desde o início do internamento, é responsável por assegurar que os ensinamentos foram realizados através de um preenchimento de uma *check-list* e é responsável por fazer um telefonema (registado em folha própria) sensivelmente um mês após a alta para o domicílio com linhas orientadoras, nomeadamente a situação da família e dificuldades e necessidades sentidas pelos pais, estado do bebé, cuidados prestados. Neste programa estava projetado a existência do método de trabalho do Enfermeiro de Referência, que asseguraria a organização dos cuidados de enfermagem durante o internamento, deveria conhecer a criança e a sua família até vinte e quatro horas após a admissão. Estava igualmente projetada a realização de visita domiciliária a estas crianças/família, mas que não foi concretizado pela enorme área geográfica abrangida e questões económicas.

Atualmente os RN que suscitam preocupações são encaminhados desde 2005, para a Unidade Móvel de Assistência Domiciliária (UMAD) desse hospital.

As notas de alta são por consenso da equipa de enfermagem, realizadas juntamente com as notas médicas, para otimizar o tempo dos Enfermeiros e garantir que a informação não se repete e é toda transmitida, nomeadamente a identificação da criança, história obstétrica, dados do parto, dados do RN e resumo do internamento, e os dados que se referem a relacionamento dos pais com o RN, para poder avaliar o processo de vinculação, nomeadamente se os pais estiveram presentes durante o internamento, se foram participantes nos cuidados, se a sua intervenção foi espontânea ou estimulada, se existe outra pessoa de referência para aquele RN, quais os ensinamentos efetuados, quais os apoios desta família, encaminhamentos feitos e a situação atual da criança. Os pais são sempre incentivados a permanecer junto do bebé, que lhes toquem de uma forma suave e logo que possível incentivados a participar nos cuidados, nomeadamente nos cuidados de higiene, vestir e despir e posicionar, inclusivamente são poucos os pais que passam a noite na unidade e os enfermeiros esperam pelos pais que querem prestar os cuidados de higiene e conforto à criança, para o poderem fazer em conjunto.

É disponibilizado antes da alta da criança, um folheto “A caminho de casa” com informações úteis para a preparação da alta do RN de pré-termo e engloba aspetos relacionados com a alimentação, choro, temperatura, sono e repouso, higiene e vestuário, saídas/transporte seguro, massagem, prevenção de infeções, vigilância de saúde, sinais de alerta, e a relação pais e filho.

Este serviço cumpre os indicadores de qualidade que permitem contribuir para a sobrevivência das crianças em risco por terem extremo baixo peso e diminuir os fatores de risco que são responsáveis por sequelas no desenvolvimento a curto, médio e longo prazo, pois focam-se em áreas de cuidados transversais e essenciais neste processo, nomeadamente a proteção do sono, avaliação e gestão da dor/*stress*, apoio às atividades de vida diária como os posicionamentos, alimentação, integridade cutânea, a promoção de um ambiente saudável e Cuidados Centrados na Família (CCF) (Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental, 2012). Para a proteção do sono o serviço dispõe do programa a Hora da sesta e a referência ao padrão de sono e o posicionamento da criança ao dormir, têm o cuidado de prestar cuidados não emergentes durante o estágio de alerta da criança e mantêm níveis de luminosidade para promover o sono noturno e utilizam sempre o protetor da incubadora. Quanto à gestão da dor e do *stress*, a sua avaliação é realizada por rotina e utilizada a escala de avaliação da dor de N-PASS. São habitualmente utilizadas medidas não farmacológicas da dor assim como o posicionamento, massagem,

mas outras técnicas como a utilização de sacarose, glicose ou aleitamento materno não são muito habituais. Estes RN são expostos a múltiplos procedimentos considerados dolorosos ou potencialmente dolorosos, que a par com a gravidade das doenças e a sua maior vulnerabilidade, provocam no RN um grande sofrimento e embora a maior parte da dor experienciada pelo RN pode ser prevenida ou aliviada, ainda não o é (Batalha, 2010).

Quanto à promoção das atividades de vida diária, existe a preocupação de proporcionar o desenvolvimento neuromotor, estabilidade fisiológica, segurança e conforto através do correto posicionamento do RN, promovido pelo programa “O posicionamento terapêutico na UCIN”. É também realizada a avaliação das competências para alimentação oral e avaliar o estado de integridade do sistema tegumentar através da avaliação do risco de úlceras de pressão no Recém-Nascido NSRAS. Quanto á filosofia de CCF, os pais têm acesso a prestar cuidados à criança, estão presentes, participam nas decisões, é-lhes permitido a possibilidade de pegar ao colo, dar banho, mudar a fralda, interagir com a criança e é-lhes oferecido suporte emocional, espiritual, fazer canguru. O método canguru contribui para o sentimento de bem-estar dos pais, confiança, competência e reduz o *stress*, assim como a mãe tem menor probabilidade de depressão materna pós-parto e reduz os níveis de ansiedade, promove a constituição de laços entre o RN e os pais e diminui o medo dos pais participarem nos cuidados (Williams, 2016).

Por último, para a promoção de um ambiente saudável, existe a promoção da segurança através do programa de prevenção de quedas, promoção de ambiente com pouco ruído, embora me pareça um pouco ruidosa e também com muita luminosidade pois tem janelas que estão abertas durante o dia, apesar das incubadoras todas terem o protetor da luz. Por ser uma unidade de cuidados intensivos não existe privacidade para estas crianças e família, o espaço é em formato *Open-space*, existindo apenas um quarto individual onde existe o cuidado de colocar as crianças em fim de vida de modo a proporcionar a privacidade desejada para uma situação deste tipo. As unidades de cuidados intensivos neonatais deveriam ser desenhadas noutra perspetiva que não *um* espaço aberto, mas antes em espaços separados, individualizados, com acomodações confortáveis para os pais poderem descansar, que respeitem os critérios de privacidade e de conforto. Estas condições permitiriam encorajar os pais em participarem nos cuidados diários e dar-lhes maior confiança na sua capacitação enquanto cuidadores na preparação para a alta da criança (Williams, 2016). Os pais podem estar 24h por dia com a criança e os irmãos são considerados visitas importantes, quando isso lhes é permitido, a evidência científica demonstra que têm menos problemas comportamentais, menor agressividade e

um maior sentido de unidade familiar (Williams, 2016). Existe um trabalho de equipa, comunicação e partilha de tomada de decisão.

Nos diferentes programas existentes, o enfermeiro responsável pelos mesmos, realiza auditorias por forma verificar se está a ser bem implementado e a ter os resultados desejados.

4.CONTRIBUTOS PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

Este trabalho, insere-se no âmbito da construção do conhecimento do local de estágio, por forma a poder atuar de forma ativa, responsável e criativa no projeto estabelecido, de forma holística e integradora. Tem em vista superar a mera descrição dos acontecimentos e dar enfoque ao desenvolvimento de um conhecimento que vai além da aprendizagem meramente instrumental, incorporando a compreensão, reflexão e a crítica a ela inerentes.

Inscribe-se na capacidade de desenvolver competências cognitivas, desenvolvimento do espírito crítico, reflexivo e criativo inerente ao exercício de Enfermeiro Especialista.

Traduziu-se num momento de aprendizagem, pela sua contribuição para o fortalecimento das capacidades de domínio reflexivo, de compreensão da informação, avaliação da mesma e tomada de decisão.

5.CONCLUSÃO

Por forma a alcançar um dos objetivos delineados para o campo de estágio em contexto de UCIN, foi contemplado a realização de uma reflexão sobre a organização dos cuidados neste serviço.

Este serviço altamente especializado e tecnológico consegue através de uma filosofia de cuidados centrados na família, cuidando tanto da criança RN assim como da família, sobretudo pais e irmãos, adequar os cuidados com atenção à individualidade de cada um, prestar cuidados altamente especializados. O ambiente que se vive nesta unidade, recheada de enfermeiros especialistas, é dinâmico, empreendedor, preocupado com a qualidade dos cuidados prestados. Isto é visível não só pela existência de um manual bastante abrangente, assim como pela existência de inúmeros programas na área da promoção contínua da qualidade. Também na maneira acolhedora que recebem os estudantes de enfermagem e pela importância dada à formação e implementação da teoria à prática, reflete-se ao nível da excelente qualidade de cuidados com ganhos subsequentes em saúde.

O ambiente na UCIN deve ser adequado às necessidades desenvolvimentais do RN e família pois experiências negativas e stressantes no internamento nestas unidades, podem deixar sequelas para toda a vida. Como tal os enfermeiros devem adotar estratégias de intervenção enquadrados pelo modelo concetual dos cuidados para o desenvolvimento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Batalha, L. (2010). Intervenções não farmacológicas no controlo da dor em cuidados intensivos neonatais. *Revista de Enfermagem de Referência*. 2. 73-80.
- Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental, EPE. (2012). *Neonatologia, Manual Prático*. 2ª Edição. Lisboa: Saninter.
- Williams, L. (2016). Impacto Family-Centered Care on Pediatric and Neonatal Intensive Care Outcomes. *Advanced Critical Care*. 27 (2). 158-161.

APÊNDICES

Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de
avaliação do estágio na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

Local de Estágio	Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos Neonatais (UCIN)			
Objetivos Específicos	Atividades	Metodologia	Recursos Facilitadores	Indicadores de avaliação/Datas
1. Conhecer o método de organização dos cuidados da UCIN.	- Reunião com o Enfermeiro Chefe e com o orientador clínico no sentido de conhecer a dinâmica e funcionamento da UCIN, a área de abrangência, caracterização da população assistida, a articulação com outros serviços/instituições, programas de enfermagem e ainda as concepções e modelos orientadores das práticas;	- Observação participante nos cuidados de enfermagem a crianças recém-nascidas em situação de especial complexidade e sua família.	- Protocolos, normas, projetos institucionais relativos à UCIN.	- Síntese reflexiva sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas na UCIN.

	<p>-Apresentação do presente Projeto de Estágio, de forma a avaliar a sua exequibilidade e necessidade de ajustes;</p> <p>- Consulta, análise de protocolos, normas e projetos existentes no âmbito da UCIP;</p> <p>- Observação da dinâmica da UCIN durante o atendimento aos clientes.</p>			
--	--	--	--	--

**Apêndice XIV – Dossier sobre o modelo de cuidar em parceria de crianças
recém-nascidas e sua família em
contexto de UCIN**



**8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em**

Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais
**Dossier sobre o modelo de cuidar em parceria de
crianças recém-nascidas e sua família em contexto de
UCIN**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Lisboa Novembro 2017



**8º Curso de Mestrado em
Enfermagem na Área de**



Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais
**Dossier sobre o modelo de cuidar em parceria de
crianças recém-nascidas e sua família em contexto de
UCIN**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira, Nº. 7330

Docente Orientadora: Professora Doutora Paula Diogo

Lisboa Novembro 2017

LISTA DE SIGLAS

CCF Cuidados Centrados na Família

EESIP Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

UCIN Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais **RN**

Recém-Nascido



ÍNDICE

1.Introdução	4
2. Justificação das Atividades	5
3. Dossier sobre o Modelo de Cuidar em Parceria de Crianças Recém-Nascidas e sua Família em Contexto de UCIN	6
4.Contributos para a Aquisição de Competências	11
5.Conclusão	12
Referências bibliográficas	13
Apêndices	
Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de avaliação do estágio na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais	
Apêndice II – Grelha de registo de observação da interação com aos pais de crianças RN hospitalizadas em UCIN	
Apêndice III – Notas de campo das observações	

1. INTRODUÇÃO

A realização deste trabalho insere-se no âmbito do estágio em contexto de Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, do Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria.

Foi elaborado com o intuito de alcançar o segundo de dois, delineados para este campo de estágio de desenvolver competências na promoção de uma parceria de cuidados para adaptação aos processos de saúde/doença do RN e sua família.

Será feita uma abordagem inicial sobre a justificação da realização deste trabalho com a discriminação da importância da mesma, as atividades delineadas para alcançar este objetivo, a metodologia e recursos utilizados para tal.

O *dossier* vai consistir na abordagem da parceria de cuidados no contexto específico das crianças RN e suas famílias, já anteriormente foi abordada a temática em crianças saudáveis no contexto da promoção de saúde e prevenção da doença, em contexto de doença crónica complexa e em situação de instabilidade das funções vitais. Interessa abordar a parceria neste grupo tão vulnerável e numa fase do ciclo vital tão importante para o desenvolvimento do seu potencial de saúde, assim como para a adequação da parentalidade.

Posteriormente será realizada uma síntese das competências desenvolvidas com as atividades que culminaram na realização deste *dossier* e por fim as principais conclusões.

2. JUSTIFICAÇÃO DAS ATIVIDADES

Para este campo de estágio delineei dois objetivos específicos, o primeiro dos quais enquadra-se no domínio das competências comuns do enfermeiro especialista, que é o da gestão dos cuidados. O segundo objetivo enquadra-se no âmbito do objetivo geral direcionado para a temática em estudo, desenvolver competências na promoção de uma parceria de cuidados para adaptação aos processos de saúde/doença da criança recém-nascido (RN) e sua família.

Para alcançar este segundo objetivo, serão realizadas algumas atividades de estágio, nomeadamente a observação do papel do EESIP na sua interação com a criança e família e posterior realização de notas de campo relativas ao que produz em termos de parceria. A metodologia utilizada baseou-se na observação participante nos cuidados de enfermagem a crianças RN em situação de instabilidade das funções vitais e suas famílias,

com base num guia de observação da intervenção do enfermeiro em contexto de UCIN, no âmbito da parceria de cuidados.

No culminar destas atividades será elaborado um *dossier* sobre o modelo de cuidar em parceria de crianças recém-nascidas e sua família em contexto de UCIN.

3. DOSSIER SOBRE O MODELO DE CUIDAR EM PARCERIA DE CRIANÇAS RECÉM-NASCIDAS E SUA FAMÍLIA EM CONTEXTO DE UCIN

O Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) é um profissional que trabalha em parceria com a criança e família qualquer que seja o contexto em que se encontre de modo a promover o mais elevado estado de saúde possível. Neste âmbito e de acordo com o que está definido no conjunto de competências clínicas especializadas que se constituem como o enquadramento regulador para a certificação das mesmas, é fundamental desenvolver capacidades para estabelecer uma parceria de cuidar promotora da otimização da saúde e de modo a adequar a gestão do regime da parentalidade (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018).

O nascimento de um filho é considerado um acontecimento mais marcante e importante da vida dos pais e de uma família. Constitui um grande desafio pela responsabilidade, mudanças e necessidade de adaptação, que provoca (Ordem dos Enfermeiros, 2015). A natureza do vínculo entre a criança e o cuidador é uma parte importante da parentalidade, sendo igualmente importante para o desenvolvimento do estado de saúde da criança (OE, 2015). A doença e a hospitalização de uma criança é considerado uma situação stressante, um fardo emocional para as crianças e sua família (Hopia, Tomlinson, Paavilainen & Astedt-Kurki, 2003), são acontecimentos que causam sofrimento e podem dificultar a adaptação à parentalidade, podendo provocar uma crise de identidade parental (*Ibid*). De forma a assegurar o correto desenvolvimento da criança hospitalizada e a parceria de cuidados, o enfermeiro tem o dever de incluir os pais nos cuidados a prestar à criança, identificar as necessidades da criança, avaliar as dos pais e a sua capacidade em se adaptarem à sua nova situação familiar, preparando-os para manterem as suas funções (OE, 2015). É imprescindível para o bem-estar da criança hospitalizada, a existência de uma filosofia de Cuidados Centrados na Família, criando condições para manter o funcionamento da família dentro do contexto dos cuidados, cuidando tanto da criança como da família (Franck & Callery, 2004). No âmbito desta filosofia de cuidados, inclui-se a noção de que os pais são os melhores cuidadores dos filhos, respeitando e valorizando a sua experiência e capacidade neste processo (Casey, 1993). Tudo o que acontece com

a criança, afeta toda a família e todos os cuidados à criança devem inscrever-se na família (Mendes, 2016). Os pais devem ser estimulados a participar nos cuidados, ensinando como fazer e reforçando as aprendizagens (Amaral, 2009).

O estabelecimento de uma parceria de cuidados não se limita em apurar de hábitos da criança a que se pretende dar resposta com a participação dos pais, mas impõe-se que o enfermeiro conheça a família que cuida, como cuida, quais são as suas possibilidades, os seus limites de atuação e que forças é capaz de mobilizar para resolver problemas de saúde (Mendes, 2010). A preparação, os conhecimentos e as habilidades são consideradas condições com o potencial de inibir ou potenciar a transição. Qualquer situação de transição seja qual for a sua natureza, tem um forte impacto na esfera familiar. Segundo Meleis (2000), o foco de atenção do enfermeiro é facilitar as transições desencadeadas por uma mudança no estado de saúde, papel, expectativas ou capacidades. O EESIP é o profissional com competências diferenciadas para ajudar os pais nesta transição de ter um filho RN internado numa UCIN, de modo a desenvolverem competências para o exercício seu papel. As competências parentais correspondem ao conjunto de conhecimentos e de habilidades dos cuidadores que permitem o desempenho com mestria do papel parental e garantem o potencial máximo de crescimento e desenvolvimento da criança (Cardoso, Silva & Heimar, 2015). A melhoria na qualidade de cuidados pré-natais e neonatais, provocou o decréscimo da morbilidade e mortalidade nas últimas três décadas. A hospitalização de um Recém-Nascido (RN) numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), constitui um evento disruptivo com grande impacto na família (Alves, Severo, Amorin, Grande & Siva, 2016), com reações psicológicas, físicas, emocionais ao nascimento de um filho prematuro e de adaptação a uma unidade de cuidados intensivos (Wang, He & Fei, 2016).

Envolver os pais nas tomadas de decisão e no processo de cuidados, desde a admissão até à alta é um princípio ético. Neste âmbito é manifesto a importância de realizar de forma sistemática, consciente e organizada o planeamento da alta, que embora seja um processo complexo torna-se fundamental para reduzir o tempo de internamento, número de readmissões, dificuldades e aumentar a segurança, autonomia e responsabilidade dos cuidados (Ordem dos Enfermeiros, 2010). As necessidades das crianças e dos cuidadores devem ser avaliadas o mais precocemente possível. O papel do enfermeiro na relação de parceria constituída com a criança e família, é o de promoção da adaptação aos desafios de saúde com que deparam após a alta hospitalar (*Ibid*). Deste modo é essencial que o enfermeiro proceda à implementação e gestão de um plano de saúde promotor da parentalidade, de promoção do papel parental e das suas competências, melhorar os níveis

de informação e conhecimento. A transmissão desta informação e conhecimento é essencial, pois aumenta a participação parental e reduz os níveis de ansiedade parental e possibilita o melhor sucesso da alta. A nível internacional existem UCIN, que disponibilizam um quarto de transição para os pais e RN, para simular e alta (Williams, 2016).

Durante o período de hospitalização, os pais precisam assumir novos papéis em condições adversas como a separação física da criança, oportunidades de interação controladas, dificuldades em sentir-se parte do cuidado do filho e medo do futuro. Ao mesmo tempo em que experimentam sentimentos de esperança, amor e felicidade, sentem a necessidade de obter informações e orientações, de confiar e sentir apoio na equipa de saúde (Wang, He & Fei, 2016). Intervenções como fornecer informações honestas e oportunas, garantindo que o RN está a receber o melhor atendimento possível, pode ajudar a diminuir o trauma, *stress* parental associado à hospitalização de um RN numa UCIN e melhorar o vínculo parental com seus filhos (*Ibid*). As UCIN têm vindo a melhorar os seus cuidados a estas crianças consideradas de risco, através de novas metodologias para o seu acompanhamento na área do desenvolvimento, tanto na unidade como após a alta, de forma a proporcionar à criança e família uma melhor qualidade de vida. Nas UCIN os bebés têm um acompanhamento mais individualizado, com recurso a um conjunto de técnicas que permitem um melhor desenvolvimento tais como a massagem, a musicoterapia ou o método de canguru. As avaliações efetuadas ainda em internamento permitem um diagnóstico precoce de perturbações de desenvolvimento, sendo os bebés encaminhados de imediato para apoio mais especializado. Todos estes bebés, de risco perinatal, quer tenham ou não um desenvolvimento psicomotor adequado na altura da alta, são encaminhados para a consulta de desenvolvimento, onde fazem vigilância regular de acordo com protocolos de rastreio de perturbações de desenvolvimento. Sempre que são detetadas alterações, a criança é encaminhada para reabilitação, recorrendo às instituições existentes na comunidade para esse fim, o Sistema Nacional de Intervenção Precoce da Infância e as Equipas Locais de Intervenção.

Em neonatologia e no melhor interesse da criança, torna-se imprescindível que os enfermeiros orientem a sua prática segundo um modelo que se insira num paradigma, que para além da manutenção da vida, defenda como valor fundamental a qualidade de vida da criança, que depende também e muito do estabelecimento de uma relação significativa e forte com a sua família (Ferreira & Costa, 2004). Os enfermeiros responsáveis pela prestação de cuidados ao RN, deverá integrar os pais no seu seio e na prestação de cuidados ao mesmo. Sendo o elemento da equipa de saúde que se encontra

privilegiadamente melhor preparado e posicionado para agir como promotor do processo de aproximação e interação pais/bebê, envolvendo-os nos cuidados ao seu filho. A existência parceria de cuidados promove uma maior satisfação parental com os cuidados assim como dos profissionais, diminuição do número de dias de internamento e assim os custos em saúde, diminuição da recorrência aos serviços de saúde (Williams, 2016). O modelo de parceria de cuidados de enfermagem destaca a centralidades da criança e família no processo de cuidado, integração plena na tomada de decisão, implicando mudança, negociação, apoio, envolvimento e negociação (Alves, Amendoeira & Charepe, 2017).

Durante a realização do estágio em UCIN, realizada com base numa grelha de registo de observação da interação com aos pais de crianças RN hospitalizadas em UCIN (Apêndice II), permitiu constatar que existe um ambiente institucional promotor da parceria de cuidados, e que nos atributos essenciais da parceria de cuidados, sobretudo ao nível da concordância na relação, o fato de tanto os enfermeiros e os pais se sentirem como iguais na relação estabelecida, constatada na proximidade estabelecida entre os diferentes atores (Apêndice III). Existe um respeito e interesse por aquilo que cada um traz para esta relação. Relativamente à partilha de conhecimentos, os pais são respeitados pelo conhecimento dos pais relativamente à sua perceção de conforto do filho. Por seu lado, os enfermeiros são responsáveis pelo transmitir informação relativa à temática da higiene e conforto, nomeadamente as questões sobre o banho, produtos de higiene, desinfeção do cordão, mudança da fralda, massagem global, cuidados da pele, vestuário adequado e temperatura corporal. Sobre o aleitamento materno, são dadas informações relativas à extração, conservação e adaptação à mama. Os tópicos sobre a eliminação são os padrões desta, cólicas, massagem abdominal e estimulação retal. No âmbito do ambiente, são abordados temas como o transporte no carro, o quarto do bebê e visitas e deslocações. Quanto ao sono e repouso, aborda-se o padrão de sono e o posicionamento da criança ao dormir. Relativamente à vigilância da saúde, reportam-se aos temas das consultas no centro de saúde, progressão ponderal e aos sinais de alerta. Desta lista de orientações ainda estão inseridas as questões do desenvolvimento infantil e alguns cuidados específicos técnicos que algumas crianças poderão necessitar, nomeadamente a alimentação por sonda nasogástrica, oxigenioterapia, aspiração de secreções, cuidados à traqueostomia e cuidados aos estomas. As decisões sobre grande parte das questões relativas à criança, são partilhadas com base na informação correta e adequada aos pais e a sua opinião é respeitada, ainda assim, os pais são levados a ausentarem-se da UCIN durante a passagem de turno com o argumento da proteção da privacidade das outras

crianças. Quanto aos aspetos essenciais da definição de objetivos, têm ambos o objetivo de assegurar o bem-estar físico e psíquico da criança, mas este aspeto não é referenciado por nenhum dos intervenientes. Um dos aspetos mais visível é a questão da participação, sendo o ambiente da UCIN, embora bastante maquinizado, em termos humanos é bastante descontraído, reservado e existe um ambiente de incentivo à participação mesmo em cuidados técnicos, não sendo uma imposição, mas antes integrada numa avaliação da família, nas suas capacidades e sua vontade de o fazer, na perspetiva de que é o melhor para a acriança e família.

Uma das estratégias a utilizar para promover a efetiva parceria de cuidados é o método de organização do trabalho dos enfermeiros, porque influencia diretamente o modo como os cuidados de enfermagem se organizam (Mendes, 2013). A atividade do enfermeiro em pediatria pressupõe a utilização de um método de organização do seu trabalho (*Ibid*), na procura de um nível da organização dos cuidados que lhe confira autonomia, promova humanização dos cuidados e competência profissional (Pedro, 2009). O foco do enfermeiro, segundo este modelo, é a criança e família, por quem assume a responsabilidade os cuidados totais, nos quais participam tão ativamente quanto possível (Pinheiro, 1994). A existência de um enfermeiro que estabeleça com a família uma relação de confiança, pode ser uma estratégia de apoio no hospital, minimizando os efeitos da hospitalização, o que constitui um dos fatores que mais influencia a PC (Casey, 1993). O método do enfermeiro responsável ou de referência, implica que o cliente fique a cargo de um enfermeiro qualificado, sob a sua responsabilidade permanente, desde a admissão no hospital até à alta, assumindo a coordenação global dos mesmos, realiza a colheita de dados, o diagnóstico das necessidades e problemas, planeia as intervenções e assegura a sua continuidade, através da realização de planos escritos, planeamento da alta (Costa, 2004). Trabalha em associação com outros enfermeiros que o substituem na sua ausência, coordenando o trabalho com os colegas enfermeiros e com os outros elementos da equipa de saúde (*Ibid*) e constitui-se como centro da comunicação relativa ao cliente. Idealmente deverão ser os enfermeiros mais qualificados, detentores de competências cognitivas, técnico-instrumentais e relacionais a desempenharem este papel (Alves, Amendoeira & Charepe, 2017).

4.CONTRIBUTOS PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

O Recém-Nascido é um ser com extrema vulnerabilidade, que tem de lidar com vários fatores de *stress*, tais como a separação materna, dor, isolamento, privação de sono, luminosidade de ruído extremo, procedimentos invasivos e o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica tem a responsabilidade de adaptar os cuidados aquela criança e sua família de maneira a responder às necessidades individuais do RN, assim como da sua família numa ótica de Cuidados Centrados na Família (CCF).

No processo de cuidar o enfermeiro desenvolve as suas capacidades para responder com competência à singularidade do ato de cuidar a criança em parceria com os pais, enfatizando a importância dos pais para o desenvolvimento integral da criança, valorizando a parentalidade no processo de cuidar (Mendes, 2013).

Numa UCIN, os pais estão vulneráveis, necessitando de informação, proximidade conforto, suporte. O EESIP tem o dever de prover cuidados de enfermagem holísticos, apropriados, centrados na família, através da escuta ativa, responder honestamente às perguntas colocadas e assegurar a prestação dos melhores cuidados possíveis.

O EESIP tem a preocupação de para além de cuidar da criança, desenvolver capacidades que lhes permitam trabalhar com a família (Mano, 2002). Esta conceção é norteadora da prática clínica dos Enfermeiros, em que a família é percecionada como o contexto da criança, sendo fundamental a comunicação que se estabelece com eles (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018).

5.CONCLUSÃO

A parceria de cuidados com a família deve ser uma realidade para que os enfermeiros possam influenciar positivamente a parentalidade. A família de um RN hospitalizado, tem um papel fundamental no seu bem-estar e na sua recuperação mais precoce. No âmbito da filosofia de cuidados centrados na família, a família é reconhecida como parceira, uma constante na vida da criança, tem de ser apoiada, respeitada e encorajada a potencializara as suas competências e forças,

No contexto de UCIN, as intervenções de enfermagem visam promover a adaptação dos pais à situação da criança, negociar com eles o papel parental, validar a informação, assistir no sofrimento, promovendo o exercício do papel parental.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amaral, N. (2009). *Parceria de Cuidados entre Enfermeiras e Pais de Recém-Nascidos Prematuros Internados: a visão das enfermeiras*. Dissertação de Mestrado. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Alves, E., Severo, M., Amorim, M., Grande, C., Silva, S. (2016). A short form of the neonatal intensive care unit family needs inventory. *Jornal de Pediatria*. 92 (1). 73-80.
- Alves, J., Amendoeira, J., Charepe, Z. (2017). A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 38 (4).
- Cardoso, A., Paiva e Silva, A., Marin, H. (2015). Competências parentais: construção de um instrumento de avaliação. *Revista de Enfermagem Referência*. 4. 11-20.
- Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. In: Glasper, E., Tucker, A. *Advances in child health nursing*. Middletown: Scutari Press.
- Costa, J. (2004). Métodos de prestação de cuidados. Viseu. Acedido a 05/12/2017. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.19/560>
- Ferreira, M., Costa, M. (2004). Cuidar em parceria: subsídio para a vinculação dos pais/bebês pré-termo. Disponível em: <http://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/442>.
- Franck, L., Callery, M. (2004). *Re-thinking familycentred care across the continuum of children's healthcare*. Child: Care Health & Development. 30 (3). 265-27.
- Hopia, H., Tomlinson, P., Paavilainen, E., Astedt-Kurki, P. (2003). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*. 14. 212-222.
- Mano, M. (2002). Crianças Hospitalizadas: Predisposição dos Enfermeiros e dos Pais. *Referência*. 8. 53-61.
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Hilfinger D., Shumacher, K. (2000), *Experiencing transitions: an emerging middle range theory*. *Advances in Nursing Science*. 23 (1). 12-28.
- Mendes, M. (2013). *A natureza da parceria de cuidados de enfermagem em pediatria: um contributo para a parceria efetiva*. Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- Mendes, G. (2016). The Impatient Children: Partnership Care and Family-centered care. *Journal of women's health care*. Editorial.

- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Guias orientadores de Boa Prática em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica*. 3 (1). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2015). *Guia Orientador de Boa Prática – Adaptação à parentalidade durante a hospitalização*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Pedro, J. (2009). *Parceiros no Cuidar: a perspetiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com doença crónica*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Ciências Médicas Abel Salazar, Porto.
- Pinheiro, M. F. R. (1994). Organizar a prestação de cuidados: uma função/desafio para o enfermeiro chefe. *Servir*. 42(6). 319-331.
- Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário da República II Série*, N.º 133 (12-07-2018). 19192-19194.
- Wang, L., He, J., Fei, S. (2016). Perceived needs of parents of premature infants in NICU. *Western. Journal of Nursing Research*. 1-13.
- Williams, L. (2016). Impact of Family-Centered Care on Pediatric and Neonatal Intensive Care Outcomes. *Advanced Critical Care*. 27 (2). 158-161.

APÊNDICES

Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de avaliação do estágio na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

Local de Estágio	Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos Neonatais (UCIN)			
Objetivos Específicos	Atividades	Metodologia	Recursos Facilitadores	Indicadores de avaliação/Datas
<p>2. Desenvolver competências na promoção de uma parceria de cuidados para promover a vinculação dos pais de um RN com necessidades especiais.</p>	<p>-Observação direcionada do papel do EESIP na interação com a criança e sua família, relativamente ao que produz em termos de parceria, em contexto de cuidados de enfermagem com posterior realização das notas de campo;</p> <p>- Análise das notas de campo das observações.</p>	<p>- Observação participante nos cuidados de enfermagem a crianças recém-nascidas e suas famílias em situação instabilidade das funções vitais e sua família.</p>	<p>- Guia de observação da intervenção do Enfermeiro a crianças recém-nascidas com doença em contexto de unidade de Cuidados Intensivos Neonatais no âmbito da parceria de cuidados.</p>	<p>-Constituição de um <i>dossier</i> temático sobre o modelo de cuidar em parceria de crianças recémnascidas e sua família em contexto de UCIN.</p>

Apêndice II – Grelha de registo de observação da interação com aos pais de crianças
RN hospitalizadas em UCIN



8º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em

Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Grelha de Registo de Observação Contexto

da Observação:

Data:

Atributos essenciais na parceria	Notas de campo
Concordância na relação	
Partilha de poder	
Igualdade entre parceiros	
Partilha de conhecimentos	
Tomada de posição partilhada	
Definição de objetivos	
Participação	
Comunicação	
Negociação	

Apêndice III – Notas de campo das observações

Atributos essenciais na parceria	Notas de campo
Concordância na relação	<p>.</p> <ul style="list-style-type: none"> -Assegurar vigilância da criança (O1, O2, O3); -Boa interação com a criança e família (O1, O2, O3); -Tranquilizar com atendimento simpático e honesto sempre que os pais ausentes, ligam a pedir informações sobre o filho (O2); -Pais incentivados a estar junto do filho e tocar neste (O3)
Partilha de poder	<ul style="list-style-type: none"> - Pais ausentam-se durante a passagem de turno dos enfermeiros (O3); - Partilha de informação quanto à situação clínica (O1, O2, O3);
Igualdade entre parceiros	<ul style="list-style-type: none"> -Identificação as preocupações dos pais (O1, O2, O3); -Proximidade com os pais (O1, O2, O3); -Tratar os enfermeiros pelo primeiro nome (O2, O3).

Partilha de conhecimentos	<ul style="list-style-type: none"> -Partilha de conhecimentos no seguimento de esclarecimento de dúvidas (O1, O2, O3); -Desmistificar o bebé prematuro (O2); -Esclarecimento de dúvidas dos pais (O1, O2, O3); -Função de educador do enfermeiro em técnicas (O1, O2).
Tomada de posição partilhada	<ul style="list-style-type: none"> - Pais a decidirem em conjunto os cuidados com o conforto da criança (O1); - Decisão quanto à ida ao BO (O3); -Discussão dos melhores cuidados à criança (O1);

<p>Definição de objetivos</p>	<p>-Definição do horário dos cuidados de higiene (O1, O2, O3);</p> <p>-Assegurar bem-estar físico e psíquico da criança (O1, O2, O3); -</p> <p>Os objetivos que não são visivelmente comuns (O1, O2, O3).</p>
<p>Participação</p>	<p>-Ambiente descontraído e bem-disposto (O1, O2, O3);</p> <p>-Reservado, privacidade (O1, O2, O3);</p> <p>-Incentivo do toque à criança (O1, O2, O3);</p> <p>-Incentivo a que peguem ao colo, se possível (O1, O2, O3);</p> <p>- Promoção do papel parental (O1, O2, O3);</p> <p>-Incentivar os pais a fazer os cuidados ao filho (O1, O2).</p>

Apêndice XV – Síntese reflexiva sobre o método de organização dos cuidados e as conceções orientadoras das práticas no SUP



**8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em**

Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Serviço de Urgência Pediátrica

**Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e
as conceções orientadoras das práticas no Serviço de
Urgência Pediátrica**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Lisboa Dezembro 2017





**8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em
Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediatria**

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Serviço de Urgência Pediátrica
**Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e
as conceções orientadoras das práticas no Serviço de
Urgência Pediátrica**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Orientador: Professora Doutora Paula Diogo

Lisboa Dezembro 2017



LISTA DE SIGLAS

DGS Direção-Geral de Saúde

EESIP Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

OE Ordem dos Enfermeiros

SO Sala de Observações

SUP Serviço de Urgência Pediátrica

ÍNDICE

1. Introdução	4
2. Justificação das Atividades	5
3. Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as conceções orientadoras das práticas no SUP	6
4. Contributos para a aquisição de competências	15
5. Conclusão	16
Referências Bibliográficas	17
Apêndices	
Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de avaliação do estágio no Serviço de Urgência Pediátrica	

1. INTRODUÇÃO

Esta reflexão sobre o método de organização dos cuidados insere-se no contexto estágio em Serviço de Urgência Pediátrica (SUP), integrado na Unidade Curricular Estágio com Relatório do oitavo Curso de Mestrado em Enfermagem, na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria.

Foi elaborada para alcançar a realização do primeiro de dois objetivos delineados para estágio, conhecer o método de organização dos cuidados e as conceções orientadoras das práticas no SUP. Este contexto de estágio é rico em oportunidades para permitir o desenvolvimento de competências de EESIP, nomeadamente em diagnosticar precocemente e intervir nas doenças comum e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou a qualidade de vida da criança (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018).

Inicialmente foi explicitada a justificação da importância da realização desta atividade para o tema do projeto e para o estágio em questão. Posteriormente, a síntese da organização do método de organização de cuidados no SUP e as suas conceções orientadoras. Será aqui feita referência à importância de cuidar da criança, jovem e família em situação complexa de saúde e da importância papel do EESIP ao cuidar da criança, jovem e família em situação complexa de saúde, descrição do sistema de triagem das crianças e a importância fundamental da Identificação de situações de risco para a criança e jovem. Também serão abordados os contributos desta reflexão para a aquisição de competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP). Finalmente apresenta-se as considerações finais desta reflexão.

2. JUSTIFICAÇÃO DAS ATIVIDADES

Esta reflexão foi elaborada como indicador de avaliação do primeiro objetivo do estágio em SUP, que está relacionado mais uma vez com o domínio da gestão de cuidados. Teve por base uma reunião com o Enfermeiro Chefe e com o orientador clínico no sentido de conhecer a dinâmica e funcionamento da UCIP, a área de abrangência, caracterização da população assistida, a articulação com outros serviços e/ou instituições, programas de enfermagem e ainda as conceções e modelos. A metodologia utilizada será inicialmente a observação das práticas e da dinâmica de funcionamento e gradualmente através da prestação de cuidados de enfermagem a crianças e família em contexto de urgência pediátrica. Como recursos facilitadores serão utilizados os protocolos, normas, projetos institucionais disponíveis no serviço. Os aspetos atrás descritos surgem sumarizados no Apêndice I.

As reflexões estruturadas sobre as práticas, constitui uma prática primordial de aprendizagem, que consiste em descrever, refletir, e avaliação da reflexão para permitir a transformação do conhecimento (Santos & Fernandes, 2004).

3. REFLEXÃO SOBRE O MÉTODO DE ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS E AS CONCEÇÕES ORIENTADORAS DAS PRÁTICAS NO SUP

Este SUP está inserido num Hospital Central, do Centro Hospitalar Lisboa Norte. Iniciou as suas funções no ano de 1961, inicialmente em instalações adaptadas, tendo passado a existir no espaço utilizado atualmente, desde 1979. É responsável pela prestação de serviços de urgência, à população pertencente à unidade setentrional de saúde de Lisboa, que é composta pelos Centros de Saúde das freguesias do Lumiar, Benfica, Loures, Alvalade, Pontinha e respetivas extensões. Dá apoio aos Hospitais Distritais da Zona Centro e Sul. Nomeadamente o Hospital das Caldas da Rainha, Santarém, Torres Novas, Torres Vedras, Abrantes, Setúbal, Évora, Beja, Portalegre, Faro e Portimão. Integra o Departamento de Pediatria deste hospital, juntamente com as Consultas Externas de Pediatria (Unidade de Desenvolvimento, Consultas de

Especialidade), Unidade de técnicas de Pediatria, Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, Unidade de Pediatria Geral (Unidades de Pediatria Geral, Doenças Metabólicas, Endocrinologia, Hematologia, Neuropediatria e Hospital Dia Pluridisciplinar), Unidade de Nefrologia, Serviço de Neonatologia (Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Berçário), Serviço de Cirurgia Pediátrica (Unidade de Internamento, Hospital de Dia, Bloco Operatório e Cirurgia de Ambulatório). São cuidadas crianças pertencentes ao escalão etário dos 0 aos 17 anos e 364 dias, qualquer que seja a patologia médica ou cirúrgica, em situação de extrema urgência (com perigo para a vida ou função, necessitando de cuidados imediatos), em situação de alguma gravidade (com sintomatologia de aparecimento súbito ou recorrente) e ainda crianças em situação não urgente (casos mais benignos com aparecimento recente que poderiam ser resolvidos nos Cuidados de Saúde Primários).

É um serviço de urgência pediátrica polivalente, que tem as paredes pintadas de acordo com a ideia de a criança estar a entrar numa viagem espacial e cada espaço do serviço tem um nome alusivo ao espaço. É constituído por uma sala de espera (com pósteres informativos sobre o correto transporte das crianças nos carros e sobre as vantagens da amamentação), sala de triagem (Terra) com dois postos de atendimento, dois gabinetes médicos (Mercúrio e Marte), sala de reanimação, gabinete de observação (Júpiter), sala de tratamentos (Estrelas), pequena cirurgia e um serviço de observação (SO) com capacidade para seis camas. Ao longo do corredor estão pendurados desenhos realizados por crianças aqui atendidas e um quadro de louvores. É um serviço claro, arranjado, alegre e que conta com a visita dos Doutores Palhaços uma vez por semana.

É constituído por uma equipa multidisciplinar de enfermeiros, médicos, assistentes operacionais, psicólogos, dietista, assistente social, educadoras de infância, professoras e assistente religioso. A equipa de enfermagem tem 23 elementos nomeadamente o Enfermeiro Chefe, Enfermeiro Coordenador e os restantes elementos distribuídos por quatro equipas, com 5 Enfermeiros Especialistas (quatro deles Especialistas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica). O número de Enfermeiros escalados por turno são cinco nas manhãs de semana (estando incluída a Enfermeira Coordenadora), quatro nas de fim-de-semana, nas tardes e noites. Em cada turno está sempre presente um dos quatro chefes de equipa e são distribuídos dois no SO e dois na sala de triagem, sendo que a escolha do local onde vão permanecer no turno é feita pelos próprios elementos, tendo prioridade quem faz dois turnos seguidos. Os enfermeiros usam fardas com desenhos, por eles escolhidas.

O circuito de atendimento das crianças que recorrem ao Serviço de Urgência, inicialmente a criança é inscrita nos serviços administrativos e aguarda na sala de espera, a inscrição é processada no computador e o boletim sai diretamente para a sala de triagem, são então chamados pelo intercomunicador para a sala de triagem. Após a determinação das prioridades o enfermeiro encaminha a criança para o local apropriado.

Embora o Serviço de Urgência tenha sido criado para atender crianças em situação médica e cirúrgica urgente e emergente, um grande número de utentes que aqui se desloca não se enquadra nas condições atrás descritas, pelo que é utilizado um sistema de triagem para não causar riscos aos doentes mais graves, através do estabelecimento de prioridades. O sistema de triagem utilizado no Serviço de Urgência é realizado por enfermeiros, que avaliam a situação, definem a prioridade e encaminha para a área de atendimento apropriada. Inicialmente, e não ultrapassando os três a cinco minutos, o enfermeiro entrevista a criança e família sobre o motivo pelo qual recorre à urgência, sinais e sintomas que a criança apresenta, início do problema e as manifestações, evolução, medidas iniciadas e seus resultados, quais as principais preocupações da criança e dos pais, alergias e outros problemas de saúde, avaliação de sinais vitais, observação física respeitando os princípios da privacidade e registo dos dados no programa informático. A atribuição pelo Enfermeiro do grau de prioridade à situação clínica apresentada pela criança, baseia-se num protocolo elaborado pelos enfermeiros e médicos deste serviço, nomeadamente situação emergente, urgente e não urgente. As situações emergentes

(paragem cardiorrespiratória, choque, sépsis, convulsões e intoxicações por organofosfatos) são encaminhadas para a sala de reanimação. As situações urgentes (dificuldade respiratória, intoxicações, recém-nascidos, má impressão clínica, politraumatizados, desidratação, reação alérgica, suspeita de abdómen agudo, febre em crianças com idade inferior a três meses, *rush* cutâneo, abuso sexual, crianças referenciadas, e situações de risco, nomeadamente criança com doença crónica, com deficiência ou que tenham tido alta há poucos dias do hospital. Estas situações podem ser direcionadas para o médico, para a sala de espera, aguardar a observação médica ou então ficar na sala de aerossóis e ficar sob a vigilância dos enfermeiros. As crianças consideradas em situações não urgentes aguardam na sala de espera. O referido protocolo contém uma lista de sinais de sintomas e a respetiva intervenção do enfermeiro, o circuito de atendimento. Estão elaborados os protocolos de atuação do Enfermeiro em situação de febre, vómitos, diarreia, dificuldade respiratória, queixas urinárias, dor abdominal, cetoacidose diabética/hipoglicémia. As crianças que necessitam maior vigilância ou

internamento podem ir diretamente para a UCIP, ou habitualmente ficam no SO, habitualmente menos de 24 horas até serem transferidas para o serviço mais adequado às suas necessidades, de acordo com a vaga existente. Outras vezes por falta de vaga, são transferidas para o hospital da área de residência através do transporte inter-hospitalar pediátrico.

Existe um guia de acolhimento ao hospital com a todo o departamento de Pediatria onde está descrito a constituição da equipa multidisciplinar, Direitos e deveres das crianças e família e onde está escrito que os pais não são visita, são parceiros no cuidar. Este guia está também disponível em Braille e tem os números de telefone para se poder aceder à tradução simultânea. O guia em questão não é específico para este Serviço de Urgência, pelo que não é entregue pelos profissionais aos pais. Não estão disponíveis Normas de Enfermagem. Não existem manuais, nem guias orientadores de boas práticas neste serviço e os folhetos informativos cingem-se à informação exposta nas paredes do mesmo. Não existe por isso nenhum documento que indique o método de organização dos cuidados e as conceções orientadoras das práticas no SUP. Da observação das práticas e da decorrente da conversa informal com o orientador clínico, percebe-se que existe uma conceção dos cuidados baseada na premissa que os pais são os seus melhores cuidadores, mesmo neste ambiente adverso para criança e pais, ou seja baseiam-se na filosofia de Cuidados Centrados na Família. Um aspeto que importa ressaltar é a existência demonstrada na prática clínica, de outra referência norteadora dos cuidados de enfermagem pediátricos, que são os cuidados não traumáticos. Os cuidados não traumáticos, juntamente com os cuidados centrados na família, uma referência norteadora dos cuidados de Enfermagem Pediátricos. São definidos por Hockenberry & Barrera (2014) como cuidados terapêuticos que eliminem ou minimizem o desconforto tanto psicológico como físico da criança e família, independentemente do contexto em que se encontra. Este conceito engloba três princípios fundamentais, prevenir ou minimizar a separação da criança com a sua família, promover a sensação de controlo e prevenir ou minimizar a lesão corporal e a dor. De acordo com o Center for Pediatric Traumatic Stress, (2015), o *stress* sentido pelas crianças e família que está doente e sofre procedimentos dolorosos pode ser físico ou psicológico e os enfermeiros têm de integrar este conceito na sua rotina diária, adotando procedimentos que reduzam ou minimizem este impacto negativo nos seus clientes (minimizando os aspetos traumáticos dos cuidados, tendo em consideração experiências anteriores e eliminar procedimentos desnecessários), fornecer às crianças e família as informações necessárias de modo a reduzir o seu medo, identificar aqueles que necessitam mais de ajuda (promover

orientações antecipatórias sobre estratégias de *coping*), maximizar continuidade de cuidados (garantir que quem cuida destas crianças tem conhecimento do risco de *stress* traumático e das estratégias e *coping*) e ter consciência do próprio *stress*. São inúmeros os fatores causadores de *stress* para a criança e jovem, nomeadamente a separação do seu ambiente e dos pais, a perda de controlo no ambiente desconhecido e alteração de rotinas, a dor relacionada com os procedimentos e a incerteza (OE, 2011). Este profissional ocupa um lugar privilegiado de proximidade com este grupo que experiencia uma situação potencialmente causadora de *stress*. O EESIP tem a responsabilidade de atuar de acordo com o quadro de referência dos cuidados pediátricos, nomeadamente adotar intervenções não traumáticas, ou seja, prestar cuidados à criança e família no contexto de uma preparação para um exame ou procedimento invasivo, através do uso de intervenções que causam o menor impacto negativo tanto na criança como na família. o EESIP tem de eliminar ou atenuar o desconforto tanto psicológico como físico da criança e família perante o processo de dor, independentemente do contexto em a criança e o jovem se encontra. De modo a alcançar um objetivo dos cuidados não traumáticos que é o de prevenir ou minimizar a dor, o enfermeiro deve fazê-lo naquilo que consegue controlar, nomeadamente ao nível dos procedimentos invasivos que não são evitáveis e são dolorosos. São vários os exemplos, tais como as punções venosas e a vacinação. A dor está associada ao medo, ansiedade e *stress* e existem um conjunto de estratégias que ajudam a reduzir a perceção da dor, que reduza a ansiedade e aumente a eficácia dos analgésicos, proporcionam uma sensação de controlo, aumento do conforto e promovem o sono e o repouso (Jacob, 2014) existem variadas atitudes que o EESIP pode adotar para diminuir o sofrimento físico e psicológico associados a procedimentos invasivos. Na preparação de um procedimento invasivo doloroso, o EESIP tem de fornecer a informação necessária, relativa ao procedimento em si e sobre o que a criança ou jovem vai sentir, adequando o discurso ao estágio de desenvolvimento. Estas crianças e jovens apresentam menos *stress* e estão mais ajustadas durante e após o procedimento pois pode antecipar corretamente o procedimento, diminuindo o medo relativo a este (Blount et al., 2009). Os fatores ambientais e psicológicos influenciam a perceção de dor da criança que pode ser melhorada através de estratégias psicossociais de apoio parental (Jacob, 2014). Segundo o mesmo autor existem um conjunto de estratégias gerais não farmacológicas de gestão da dor, nomeadamente a construção de uma relação de confiança, que está na base de qualquer relação terapêutica, permanecer junto da criança durante todo o procedimento e permitir que os pais também estejam. Estão descritas estratégias específicas também com este objetivo de minimizar o sofrimento perante procedimentos

invasivos, nomeadamente a distração, relaxamento, técnicas de imaginação guiada (Jacob, 2014). Também existem técnicas farmacológicas para prevenção da dor e ansiedade relacionadas com os procedimentos invasivos, nomeadamente a aplicação de anestésicos tópicos, sedativos ou analgésicos. Quando os procedimentos invasivos são relativamente simples será suficiente a anestesia tópica, embora em procedimentos invasivos mais complexos, a sedação pode ser necessária, não obstante todas outras estratégias atrás abordadas (Blount et al., 2009).

Uma questão importante em todos os contextos em que o EESIP exerça a sua prática clínica, é a questão da necessidade.

Os maus tratos infantis são uma realidade desde os primórdios da existência humana apesar de haver desde sempre grupos preocupados com a proteção das crianças (Krug, Dahlberg, Mercy, Zwi & Lozano, 2002). Este fenómeno é prevalente em todas as sociedades e atualmente considerado um problema de direitos humanos, jurídico, social e de saúde pública mundial, reconhecido internacionalmente (OMS, 2009). Está subdimensionado (DGS, 2008) porque apenas uma pequena parcela dos casos é identificada, sendo impossível determinar com números absolutos o número de crianças vítimas de maus-tratos (OMS, 2009). Um dos marcos mais importantes ao nível da proteção dos direitos da criança foi A Convenção sobre os Direitos da Criança, adotada pela Assembleia Geral nas Nações Unidas em 20 de novembro de 1989 e ratificada por Portugal em 21 de setembro de 1990. Nela é feito o reconhecimento da criança como sujeito pleno de direitos, obriga os estados signatários a proteger a criança e enuncia no artigo 19, que o Estado é responsável por proteger a criança de todas as formas de maus tratos, quer sejam perpetrados pelos pais ou outros e deve estabelecer programas para a sua prevenção (UNICEF, 2004). A Direção-Geral da Saúde (2011) considera que “os maus-tratos em crianças e jovens dizem respeito a qualquer ação ou omissão não accidental, perpetrada pelos pais, cuidadores ou outrem, que ameace a segurança, dignidade e desenvolvimento biopsicossocial e afetivo da vítima”. Os maus tratos de crianças podem assumir a forma de negligência, abuso físico, abuso emocional ou abuso sexual. As características parentais, da própria criança e do ambiente são critérios que podem predispor a maus tratos (Hockenberry & Wilson, 2014). Debruço-me nesta reflexão sobre a negligência infantil é a forma mais comum de maus tratos, sendo definida como a falha dos pais ou de outra pessoa legalmente responsável pelo bem-estar da criança em providenciar um nível adequado de cuidados em diferentes áreas tais como saúde, educação, desenvolvimento emocional, nutrição, e condições de vida seguras (WHO, 2002). Em Portugal, em 2014 e de acordo com os dados da DGS (2015) a maior

percentagem (cerca de 73%) de casos sinalizados pela Administração Regional de Saúde, foram as situações classificadas como negligência. Os fatores que podem agravar a suscetibilidade de ocorrência dos maus trato-infantis são os fatores de risco, em contraposição com os fatores de proteção que atenuam esta mesma suscetibilidade (OMS, 2009). Existem inúmeros elementos que podem contribuir para a negligência das crianças, nomeadamente a falta de conhecimento das necessidades da criança pelos cuidadores, a falta de recursos, abuso de substâncias a imaturidade, mães solteiras, atraso mental, gravidez não desejada, entre outros. (Krug et al., 2002). Podem existir muitas manifestações de crianças negligenciadas, incluindo a não-aceitação por parte dos pais das recomendações dos profissionais de saúde, falha em procurar cuidados de saúde adequados, supervisão inadequada, higiene precária entre outros (Hockenberry et al., 2014). Para tentar compreender este fenómeno, tem de se analisar a interação entre os diferentes fatores e a diferentes níveis, através da aplicação do Modelo Ecológico (Krug et al., 2002), que reflete este jogo de forças (OMS, 2009) que considera uma série de fatores que podem propiciar situações de maus-tratos infantis e que aumentam a vulnerabilidade das crianças e jovens (Krug et al., 2002). No primeiro nível do modelo, temos os fatores individuais da criança (idade, sexo, trajetória pessoal). Num segundo nível, estão contempladas as relações sociais da criança com as pessoas próximas (estrutura familiar, história de violência na família, uso de substâncias alcoólicas). Ao nível comunitário, os fatores contemplados são as circunstâncias em que se desenvolvem as relações sociais (condições da escola frequentada). Num último nível estão os fatores sociais (nomeadamente normas sociais que fomentam o castigo físico severo, desigualdades económicas e inexistência de redes de suporte social) (OMS, 2009). A natureza e gravidade dos maus-tratos infantis assim como as suas consequências podem variar largamente, com uma situação extrema podem ser causa de morte da criança. As consequências deste tipo de violência deste tipo de abuso para a criança e jovem são imediatas e a longo prazo tanto físicas, psicológicas, cognitivas, emocionais e comportamentais. Está comprovado que a vivência de maus-tratos infantis está associada a comportamentos de risco na idade adulta, tais como perpetração de atos de violência, depressão, adições e obesidade (OMS, 2009). Estão diretamente relacionados com o estágio de desenvolvimento em que decorre o mau trato, da severidade deste, do tipo de relacionamento com o abusador e da sua duração (Krug et al., 2002). A complexidade do tema implica que para a sua compreensão profunda se faça a distinção entre as situações de risco e de perigo, pois é fundamental para determinar os vários níveis de responsabilidade e intervenção. As situações de risco dizem respeito ao perigo potencial

para a concretização dos direitos da criança, no domínio da segurança, saúde, formação, educação e desenvolvimento e a sua evolução negativa pode condicionar o aparecimento de situações de perigo (DGS, 2007). Existe também casos de situações de urgência, em que existe perigo eminente, para a vida ou integridade física da criança ou do jovem, sendo o dever das entidades envolvidas até então (primeiro e/ou segundo nível) solicitar a intervenção do tribunal ou entidades policiais (DGS, 2007). As estratégias de prevenção desta temática têm como objetivo reduzir as causas e fatores de risco e reforçar os fatores de proteção (OMS, 2009). Este fenómeno é complexo e de extrema gravidade e como tal carece de uma resposta eficaz ao nível sobretudo da prevenção primária. Existem alguns *outcomes* descritos a nível internacional e também exemplos de medidas a este nível, nomeadamente de apoio familiar através de medidas de educação, treino de preparação para a parentalidade, sobretudo a famílias consideradas em risco e visitação domiciliária para dar informação, suporte emocional desde a gravidez das mães (Krug et al., 2002). Está também descrito que deve ser dada formação contínua aos profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, que são os profissionais melhor posicionados para identificar, intervir em situações de maus-tratos e fazer o seu encaminhamento para equipas especializadas, em técnicas de entrevista, observação física, treino na deteção de casos e dos recursos existentes (Krug et al., 2002). Ao nível da intervenção comunitária encontram-se os programas escolares, campanhas de sensibilização multimédias e ao nível da estrutura política, as medidas que podem indiretamente diminuir os casos de maus tratos e melhorar os níveis de educação, aumentar a disponibilidade dos cuidados à criança, diminuição de desigualdades económicas. (Krug et al., 2002). A nível Europeu, a importância dada a esta temática é confirmada pelo documento da WHO (2004), que consiste num plano de ação com o objetivo de diminuir a prevalência dos maus-tratos através da implementação melhores programas de prevenção. Em Portugal, desde a década de noventa, tem havido mobilização das entidades competentes nesta temática, nomeadamente a DGS, com o Projeto de Apoio à Família e elaboração do relatório sobre o Abuso Sexual em Crianças Adolescentes. A criação da Comissão de Proteção de Crianças e Jovens foi igualmente importante pelo papel que assume de grande relevância na comunidade. Mais recentemente foram criados os Núcleos de Apoio à Criança e Jovem em Risco (NACJR), em todos os Centros de Saúde (CS) e Hospitais com atendimento, de equipas constituídas no mínimo, por um médico pediatra, um enfermeiro e um técnico do serviço social. Quando possível, devem integrar a equipa outros profissionais de saúde, de preferência das áreas da saúde mental e/ou de outros sectores e tem como objetivo conjugar a sua resposta nas áreas da promoção, da intervenção nos maus-tratos

infantis (DGS, 2007). A responsabilidade sobre os maus-tratos em crianças e jovens é partilhada entre os serviços de saúde e os diferentes membros da comunidade, conforme consagrado na Lei n.º 147/99, de 1 de setembro – Lei de Crianças e Jovens em Perigo (DR, 1999). É apresentado um modelo de proteção a diferentes níveis, no primeiro estão as entidades com competência em matéria de infância e juventude, no segundo nível, figuram as Comissões de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ). No terceiro nível de intervenção, encontram-se os tribunais que se pretendem que seja apenas residual (DGS, 2011). Para existir reforço dos ganhos em saúde em matéria de prevenção dos maus-tratos infantis é fundamental a articulação entre as várias entidades envolvidas neste processo (DGS, 2015), nomeadamente a Ação de Saúde Crianças e Jovens em Risco, o Programa Nacional Saúde Escolar e o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, entre outros (DGS, 2013). Perante esta complexidade, gravidade, expressividade e à vulnerabilidade das crianças sujeitas a maus-tratos infantis, impõe-se a intervenção do enfermeiro especialista, que detém um elevado nível de julgamento clínico, capacidade de tomada de decisão, que tem como objetivos promover a saúde, o bem-estar, o autocuidado do binómio criança/família e prevenir complicações, baseando-se em princípios de proximidade, parceria, capacitação, direitos humanos, holismo e ética (OE, 2011). Todos os Enfermeiros têm o dever, de acordo com o Art.º 102.º do Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, de salvaguardar os direitos das crianças, protegendo-as de qualquer forma de abuso (Lei n.º 156/2015 de 16 de setembro). O ESIP é o profissional ideal para poder fazer a avaliação, diagnóstico e intervir em situações de maus-tratos infantis (DGS, 2011), porque tem como focos de intervenção a promoção do crescimento e a deteção precoce e respetivo encaminhamento de situações que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança como são os casos de maus-tratos infantis (OE, 2011). Para concretizar esta intervenção precoce, o enfermeiro especialista deve ser capaz de sensibilizar os pais, cuidadores e profissionais para o risco de violência, das suas consequências negativas e como prevenir situações destas e assistir a criança em situações de abuso, negligência e maus-tratos (OE, 2010) Perante uma suspeita de maus-tratos infantis, o enfermeiro tem como objetivo proteger a criança, intervir no risco, prevenir a evolução para o perigo e evitar a sua recorrência (DGS, 2007). Uma exigência indiscutível para o ESIP consiste na necessidade de este estar em formação contínua para estar atualizado e pronto a exercer com competência a sua atividade com qualidade (OE, 2011). Neste contexto, o ESIP tem de ter conhecimento das instituições, programas, protocolos, modos de atuação referentes a todos os domínios da sua atuação e sobretudo nas situações de maus-tratos infantis, que se não forem adequadamente prevenidas e

travadas são causadoras de grande sofrimento para a criança e suas famílias. É detentor de inúmeras competências que lhe permitem intervir nos níveis de cuidados, primários, secundários e terciários, (OE, 2010) e em vários contextos de atuação nomeadamente hospitais, centros de saúde, escolas, comunidade, cuidados continuados e casa (OE, 2011). Relativamente a este caso, o seu contexto é um internamento de um hospital, se fosse num serviço de urgência ou num centro de saúde, ou maus-tratos com outra gravidade, os protocolos de intervenção e atuação seriam (DGS, 2007). Os ESIP podem fazer toda a diferença na vida das crianças e suas famílias porque são profissionais de excelência.

4. CONTRIBUTOS PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

Com objetivo de cuidar da criança e jovem em parceria para permitir a maximização da sua saúde, este contexto de estágio permitiu fortalecer habilidades de rápida identificação e intervenção nas doenças comuns e nas situações de risco que podem afetar negativamente a vida e a qualidade de vida da criança. Considero pertinente no contexto em questão, continuar a trabalhar a competência em cuidar da criança, jovem e família em situação de instabilidade das funções vitais e risco de morte, através do treino da habilidade em intervir, de forma mais célere possível, em situações de instabilidade física da criança e jovem, de modo a prevenir e minimizar complicações. A reflexão sobre a importância na deteção precoce de crianças em situação de risco é essencial em todos os contextos, mas neste os profissionais confrontam-se com muitas destas situações e é essencial que o EESIP identifique evidências fisiológicas ou emocionais de mal-estar psíquico (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018). Esta problemática dos maus-tratos infantis, é um problema de todos os enfermeiros, sobretudo dos ESIP porque se traduz em consequências muito importantes e para toda a vida destas crianças e suas famílias e temos de ser competentes para fazermos aquilo a que somos ética, moral e profissionalmente responsáveis, que é a prevenção, identificação precoce das situações, encaminhamento quando necessário e intervir de maneira a minimizar as consequências negativas para estas crianças, que temos de proteger. Cabe ao enfermeiro especialista, como perito, com julgamento clínico e capacidade de tomada de decisão, identificar situações de maus tratos, sinais e sintomas

dos mesmos, de forma a preveni-los e a minimizar as sequelas no desenvolvimento da criança.

Outro aspeto importante para o desenvolvimento das minhas competências foi a abordagem aos cuidados não traumáticos um direito de todas as crianças, aspeto ao qual o EESIP deve ter em atenção, em qualquer local do sistema de saúde, mas que no contexto de urgência assume igualmente um aspeto essencial (Hockenberry & Wilson, 2014).

5. CONCLUSÃO

Esta problemática dos maus-tratos infantis, é um problema de todos os enfermeiros, sobretudo dos ESIP porque se traduz em consequências muito importantes e para toda a vida destas crianças e suas famílias e temos de ser competentes para fazermos aquilo a que somos ética, moral e profissionalmente responsáveis, que é a prevenção, identificação precoce das situações, encaminhamento quando necessário e intervir de maneira a minimizar as consequências negativas para estas crianças, que temos de proteger.

Deve assumir responsabilidades partilhadas com as entidades e profissionais envolvidos, assumindo um papel de grande relevância pois, todas as crianças em algum momento do seu desenvolvimento, contactam com o sistema de Saúde constituindo uma oportunidade para os enfermeiros poderem intervir junto destes.

No desempenho das suas funções, todos os enfermeiros estão sujeitos a ser confrontados com situações de maus tratos, às quais têm de ser capazes de dar uma resposta eficaz e adequada.

O serviço em causa beneficiava da existência de um manual com a explicitação da dinâmica do serviço, funções do enfermeiro em cada uma das valências do mesmo e da evidência das conceções orientadoras do exercício dos enfermeiros. Tal como existe para o sistema de triagem, deveria haver um documento escrito que evidenciasse os aspetos anteriormente enunciados, por forma a uniformizar e orientar a intervenção dos enfermeiros.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Blount, R., et al., (2009). Management of Pediatric Pain and Distress Due to Medical Procedures. In: Roberts, M., Steele, R., *Handbook of Pediatric Psychology*. (Fourth Edition). (p.171-188). New York: The Guilford Press.
- Center for Pediatric Trauma Stress (2015). How providers make a difference. Acedido em: 21/06/2017. Disponível em: <https://www.healthcaretoolbox.org/how-providersmake-a-difference.html>.
- Direção-Geral de Saúde (2007). Crianças e Jovens em Risco – Projeto de Intervenção nos Serviços de Saúde. Lisboa: Direção-Geral de Saúde.
- Direção-Geral de Saúde (2008). Maus Tratos em crianças e Jovens. Intervenção da Saúde. Documento Técnico. Lisboa: Direção Geral de Saúde.
- Direção-Geral de Saúde (2011). Maus Tratos em crianças e Jovens. Guia Prático de Abordagem, Diagnóstico e Intervenção. Lisboa: Direção Geral de Saúde.
- Direção-Geral da Saúde (2015). Ação de Saúde para Crianças e Jovens em Risco: Comissão de Acompanhamento. Relatório 2014. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Hockenberry, M., Barrera, P. (2014). Perspetivas de Enfermagem Pediátrica. In Hockenberry, M. & Wilson, D. Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9ª Edição). (p. 1-20). Loures: Lusociência.
- Jacob, E. (2014). Apreciação e Gestão da Dor na Criança. In Hockenberry, M. & Wilson, D. Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9ª Edição). (p. 188-239). Loures: Lusociência.
- Lei n.º 147/99 de 1 de setembro (1999). Lei de proteção de crianças e jovens em perigo. Diário da República I Série A. N.º 204 (01-09-1999) 6115-6132.
- Lei n.º 156/2015 de 16 de setembro (2015) – Estatuto da Ordem dos Enfermeiros. Diário da República, 1.ª série, N.º 181(16-09-2015). 8059-8105.
- Krug, E. G., Dahlberg, L. L., Mercy, J. A., Zwi, A. B. & Lozano, R. (2002). World report on violence and health. Geneva: World Health Organization Library Cataloguing in Publication Data.
- Organização Mundial de Saúde (2009) Prevención del maltrato infantil: Qué hacer, y cómo obtener evidencias. Sociedad internacional para la Prevención del Maltrato y el Abandono de los Niños. OMS.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). Guias orientadores de Boa Prática em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica. “Cadernos da OE”. Número 3, Série 1. Volume. II.
- Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário da República* II Série, N.º 133 (12-07-2018). 19192-19194.

- Santos, E., Fernandes, A. (2004). Prática reflexiva: Guia para a Reflexão Estruturada. *Referência*. 11. 59-62.
- WHO (2014). Investing in children: the European child maltreatment prevention action plan 2015–2020. Copenhagen: World Health Organization Regional Office For Europe.
- UNICEF (2004). A Convenção sobre os Direitos da Criança-Adotada pela Assembleia Geral nas Nações Unidas em 20 de novembro de 1989 e ratificada por Portugal em 21 de setembro de 1990.

APÊNDICES

Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de
avaliação do estágio no Serviço de Urgência Pediátrica

Local de Estágio	Serviço de Urgência Pediátrica (SUP)			
Objetivos Específicos	Atividades	Metodologia	Recursos Facilitadores	Indicadores de avaliação/Datas
1. Conhecer o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas no Serviço de Urgência Pediátrica.	-Reunião com o Enfermeiro Chefe e com o orientador clínico no sentido de conhecer a dinâmica e funcionamento da UCIP, a área de abrangência, caracterização da população assistida, a articulação com outros serviços/instituições, programas de enfermagem e ainda as concepções e modelos orientadores das práticas; -Apresentação do presente Projeto de Estágio, de	<u>1ª Semana:</u> - Observação participante nos cuidados de enfermagem a crianças em contexto de Urgência Pediátrica <u>2ª e 3ª Semanas:</u> - Prestação de cuidados de enfermagem a crianças, jovens e família em contexto de Urgência Pediátrica.	-Protocolos, normas, projetos institucionais relativos ao Serviço de Urgência Pediátrica.	-Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas no Serviço de Urgência Pediátrica.

	<p>forma a avaliar a sua exequibilidade e necessidade de ajustes;</p> <p>- Consulta, análise de protocolos, normas e projetos existentes no âmbito do Serviço de Urgência;</p> <p>-Identificação do processo do sistema de triagem de doentes nas urgências; - Observação da dinâmica do Serviço de Urgência durante o atendimento aos clientes.</p>			
--	--	--	--	--

**Apêndice XVI - Planeamento de uma sessão de formação de
promoção de parceria de cuidados com os pais de crianças que recorrem
ao SUP: Intervenção do EESIP**



**8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em
Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediatria**

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Serviço de Urgência Pediátrica
**Planeamento de uma Sessão de Formação de
Promoção de Parceria de Cuidados com os Pais de
Crianças que recorrem ao Serviço de Urgência
Pediátrica: Intervenção do Enfermeiro Especialista**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Lisboa Janeiro 2018





**8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em
Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediatria**

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Serviço de Urgência Pediátrica
**Planeamento de uma Sessão de Formação de
Promoção de Parceria de Cuidados com os Pais de
Crianças que recorrem ao Serviço de Urgência
Pediátrica: Intervenção do Enfermeiro Especialista**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Orientador: Professora Doutora Paula Diogo

Lisboa Janeiro 2018



LISTA DE SIGLAS

EESIP Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

SUP Serviço de Urgência Pediátrica

ÍNDICE

1.Introdução	4
2. Justificação da Realização da Sessão de Formação	5
3.Planeamento da Sessão de Formação	8
4.Contributos para a Aquisição de Competências	11
5.Conclusão	12
Referências Bibliográficas	10

Apêndices

Apêndice I – Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de avaliação do estágio em serviço de urgência

Apêndice II - Poster de divulgação da sessão de formação no serviço no local do estágio

Apêndice III – Diapositivos da sessão de formação sobre a Promoção de Parceria de Cuidados com os Pais de Crianças que recorrem ao Serviço de Urgência Pediátrica:
Intervenção do Enfermeiro Especialista

1.INTRODUÇÃO

A elaboração do presente plano de formação de sensibilização sobre a importância do processo de parceria de cuidados no Serviço de Urgência Pediátrica (SUP) e da intervenção do enfermeiro especialista, insere-se no âmbito da Unidade Curricular Projeto do Estágio, do 8º Curso de Mestrado em Enfermagem e Pós-licenciatura e Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. O projeto de estágio, tem como tema Cuidar da Criança em Cuidados Paliativos e sua Família e o seu objeto de estudo é a parceria de Cuidados em Enfermagem.

A atividade em questão vai ser realizada durante o estágio em SUP, e concorre para alcançar um dos objetivos delineados para este local, que consiste em desenvolver competências na promoção de uma parceria de cuidados com a família da criança com doença aguda. A finalidade da realização desta ação de formação, é sensibilizar os enfermeiros que trabalham em contexto de Urgência Pediátrica, para a importância do estabelecimento de parceria de cuidados com a criança e o jovem, e sua família na melhoria dos cuidados a eles prestados e tem como objetivos específicos: apresentar fundamentação conceptual sobre o processo de parceria de cuidados com os pais, identificar principais atributos e obstáculos à efetivação da parceria de cuidados com os pais e identificar estratégias do Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria (EESIP), para a otimização da parceria de cuidados em contexto de Urgência Pediátrica.

A temática da parceria constitui-se como essencial para quem cuida de crianças, jovens e família, inserindo-se no âmbito da filosofia de Cuidados norteadora da prática clínica dos Enfermeiros - os Cuidados Centrados na Família, em que a família é percecionada como o contexto da criança. Apesar de ser uma conceção amplamente aceite e entendida como importante pelos Enfermeiros em pediatria, existe na prática pouca clareza na definição e operacionalização da parceria, cujo aprofundamento é essencial.

No decorrer deste trabalho será apresentado um enquadramento do tema em questão, que justifique a atividade realizada, a apresentação e escolha dos conteúdos da ação de formação, e por último a contribuição desta atividade para alcançar os objetivos delineados no projeto.

2. JUSTIFICAÇÃO DA REALIZAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

Para alcançar o objetivo de desenvolver competências na promoção de uma parceria de cuidados com a família da criança com doença aguda, utilizei como metodologia a observação direcionada do papel do EESIP na interação com a criança e sua família, relativamente ao que produz em termos de parceria, em contexto de doença aguda num Serviço de Urgência Pediátrica e a prestação de cuidados de enfermagem a estas crianças e família e por forma a divulgar esta temática, foi estabelecida a realização de uma sessão de formação de sensibilização sobre a importância do processo de parceria de cuidados no âmbito da Enfermagem Pediátrica, aspetos sumarizados no Apêndice I.

No âmbito dos cuidados Pediátricos importa compreender e clarificar o conceito fundamental da parceria de cuidados como instrumento de melhoria dos cuidados à criança ao jovem e sua família.

Pelas suas características e condição humana, a criança é vulnerável, é função da família promover o seu desenvolvimento. A família é a primeira unidade social onde a criança se desenvolve e adquire autonomia e o sentido de pertença, tendo por isso um papel fundamental em garantir uma melhor saúde e desenvolvimento. Tudo o que acontece com a criança afeta toda a família e todos os cuidados à criança devem inscrever-se na família (Mendes, 2016). A família tem como uma das suas principais funções o cuidar da criança, exercendo um papel sobre o seu desenvolvimento e como suporte afetivo da mesma (Mano, 2002). Os Enfermeiros de Saúde Infantil e Pediatria (EESIP) têm a preocupação de, para além de cuidar da criança, desenvolver capacidades que lhes permitam trabalhar com a família (Mano, 2002). A conceção norteadora da prática clínica dos Enfermeiros é de que o alvo dos cuidados do Enfermeiro de Saúde Infantil e Pediatria, é o binómio criança/família (OE, 2018) e que a mesma e sobretudo os pais, são considerados nesta perspetiva como os melhores prestadores de cuidados à criança (OE, 2011). A filosofia de cuidados que sustenta os cuidados pediátricos são os Cuidados Centrados na Família (CCF) que são definidos por Shields, Pratt e Hunter (2006), como um modo de cuidar da criança, do jovem e da sua família no contexto de cuidados de saúde, que garante que o cuidado é dirigido para toda a família.

Constituem-se como elementos essenciais o respeito e dignidade (honrando as perspetivas e escolhas da criança e família, tendo em consideração o seu conhecimento, valores, crenças e cultura), partilha de informação (comunicando de maneira efetiva, correta sem ambiguidades) e colaboração em programas e políticas e ainda o elemento central, a parceria (encorajando e dando suporte à família para participar nos cuidados e tomada de decisão). Estes aspetos permitem ver a família tanto como membros integrantes da equipa como também alvo dos nossos cuidados (Shieldset al., 2006). Na

promoção de CCF, o Enfermeiro reconhece a família como parte essencial dos cuidados à criança e reconhece e respeita a competência da família em cuidar da criança fora e dentro do ambiente hospitalar (Keatinge et al., 2002). A sua essência em Pediatria é alicerçada pela capacitação da família e pela negociação, reconhecendo e enaltecendo as suas forças e capacidades, no planeamento e prestação de cuidados, sendo integrada no planeamento de cuidados e recebendo orientação e treino para participar neles (Pedro, 2009).

Ao envolvermos a criança e família nos cuidados que lhe são dirigidos, estamos a prestar cuidados em parceria, onde é realçada a importância dos pais nos cuidados à criança e assumindo estes como parceiros da equipa de enfermagem nos cuidados à criança (Lopes, 2012).

Existem alguns fatores que influenciam a parceria de cuidados, nomeadamente a forma como se estabelece a relação com a criança e família que pressupõe que através da partilha de conhecimentos e informação, adquira conhecimento e perícia para cuidar da criança, competência e confiança nas suas habilidades (Mano, 2002). Esta relação de parceria tem a finalidade de promoção das competências da criança, maximização do seu potencial de saúde e capacitação nos cuidados com base no reconhecimento e valorização das forças e competências da família, que são um recurso para a intervenção, a criança e sua família. Baseia-se em pressupostos básicos tais como equidade, dinamismo, flexibilidade e comunicação onde predomine a partilha de conhecimentos (OE, 2018). Baseia-se igualmente na valorização da experiência dos pais em cuidar da criança, estabelecimento de relação de confiança, apoiar os pais no seu papel de cuidadores, facilitar o processo de negociação (Smith, Swallow & Coyne, 2014), ouvir os pais e identificar o seu conhecimento, manter os pais informados, promover a independência, ter conhecimento dos direitos dos pais e das crianças, advogar para os pais em situações em que possa haver um desequilíbrio de poder (Keatinge et al., 2002), estabelecimento de um plano de cuidados partilhado e apoiar na tomada de decisão. O clima da organização que presta cuidados deve refletir esta cultura da parceria, e o método de organização do trabalho de enfermagem de Enfermeiro de referência (Mano, 2012).

A falta de clareza sobre o que constitui a parceria dos consumidores com os profissionais de saúde não é a única dificuldade descrita (Keatinge et al., 2002). Também o facto de muitos pais, como principais cuidadores que conhecem melhor os seus filhos e constituem-se como parceiros nos cuidados, têm dificuldade em perceber o que é esperado deles, sentindo-se inibidos na sua autonomia de cuidar da criança, confundindo papéis e aumentando a insegurança e ansiedade face à situação de doença (Mano, 2002).

São sobretudo as dificuldades relacionadas com a comunicação, tanto interprofissional como interpessoal com os pais, que mais influenciam o estabelecimento de uma efetiva parceria, nomeadamente as diferenças culturais, de linguagem, literacia, clareza da linguagem, falta de competências interpessoais, comunicação inapropriada, não saber ouvir, informação não transmitida e ideias preconcebidas (Keatinge et al., 2002). As consequências de não se conseguir ultrapassar os obstáculos à participação pode interferir na experiência da criança e família e no desejo dos pais cuidarem dos seus filhos (Newton, 2000).

Existe evidência de algumas estratégias organizacionais para a promoção da Parceria de Cuidados, devem estabelecer uma cultura de parceria de cuidados através da promoção de formação aos enfermeiros na área da comunicação, técnicas de negociação, dinâmica familiar e resolução de conflitos (Dennis, Dennis, Baxter, Ploeg & Blatz, 2016). No acolhimento da criança e família, altura em que se inicia o processo de parceria, deve ser abordado o que é esperado dos pais, em termos de participação e decisão nos cuidados, enfatizar a sua mais-valia e expressão do seu valor na participação dos cuidados à criança (Mano, 2012). Apesar de reconhecidas as vantagens da aplicação dos CCF e como um caminho para a excelência dos cuidados em pediatria (Cardoso, 2010), existe dificuldade de uma implementação efetiva da mesma nos contextos da prática clínica (Apolinário, 2012) e as práticas continuam a focar-se nas necessidades da criança (Cardoso, 2010). Torna-se assim evidente que os enfermeiros têm de estar despertos para esta problemática, para a poder tornar evidente na sua prática (Apolinário, 2012), promovendo e aplicando as ideias nela implícita (Keatinge et al, 2002).

3. PLANEAMENTO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

A sessão de formação intitula-se: “Promoção de Parceria de Cuidados com os Pais de Crianças que recorrem ao Serviço de Urgência Pediátrica: Intervenção do Enfermeiro

Especialista”. Será realizada dia 12 de janeiro de 2018, na terceira e última semana do estágio em Serviço de Urgência Pediátrica, englobada na Unidade Curricular Relatório com Estágio do 8º Curso de Mestrado em Enfermagem e Pós-licenciatura e Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria.

Para esta formação foi elaborado o plano da sessão dirigida aos enfermeiros com prática clínica em contexto de urgência pediátrica, com o objetivo geral de sensibilizar os para a importância da parceria de cuidados no cuidado à criança, jovem e sua família. Delineei como objetivos específicos, apresentar fundamentação conceptual sobre o processo de parceria de cuidados, identificar principais atributos, vantagens e barreiras da parceria de cuidados e identificar estratégias do Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil, para a implementação da parceria de cuidados. Será inicialmente abordada a definição do conceito de parceria de cuidados, a sua articulação com os Cuidados Centrados na Família, e será feita a referência às vantagens da sua efetiva implementação, as barreiras que podem influenciar negativamente a sua implementação e por último, quais as estratégias que o enfermeiro pode utilizar para promover a sua implementação. A avaliação será realizada através das questões que serão colocadas no final da mesma e da entrega de um documento institucional de avaliação das sessões de formação.

A sessão em questão vai decorrer na sala da passagem de turno, localizada na Unidade de Internamento do Serviço de Urgência Pediátrica, imediatamente após a passagem das ocorrências entre o turno da manhã e da tarde, de um dia de semana, de modo a abranger o maior número de enfermeiros possível. Será afixado atempadamente, a divulgação da sessão de formação nas salas de triagem e de passagem de turno, com a informação do título, formador, orientadores, data, hora e local (Apêndice II).

Terá a duração aproximada entre dez a quinze minutos e contará com o suporte de diapositivos (Apêndice III).

Na fase da introdução da sessão será realizado o contacto com os enfermeiros presentes, apresentação do formador, comunicação dos objetivos da sessão e a apresentação global da mesma. Durante o desenvolvimento da sessão será utilizado o método expositivo descritivo, com a utilização de diapositivos, tentando utilizar formas de comunicação e expressão entusiastas e agradáveis, num tom de voz pausado e perceptível. Para conclusão da sessão, será realizada uma síntese geral dos conteúdos abordados, com o reforço do essencial, e permitir o questionamento e realizar a avaliação desta sessão através do documento institucional de avaliação deste tipo de sessões.

Plano da Sessão de Formação - Promoção de Parceria de Cuidados com os Pais de Crianças que recorrem ao Serviço de Urgência Pediátrica: Intervenção do Enfermeiro Especialista

Objetivos Específicos	Conteúdos	Metodologia	Tempo
1. Apresentar fundamentação conceptual sobre o processo de parceria de cuidados com os pais.	Definição do conceito de Cuidados Centrados na Família (CCF); Definição de Parceria de Cuidados; Articulação de CCF e Parceria de Cuidados.	Método expositivo.	Aproximadamente três minutos.
2. Identificar principais atributos e barreiras da parceria de cuidados com os pais.	Descrição dos atributos essenciais da parceria; Descrição dos fatores que influenciam a parceria de cuidados; Descrição das principais barreiras à efetivação da Parceria de Cuidados.	Método expositivo.	Aproximadamente três minutos.
3. Identificar estratégias do Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria (EESIP), para a implementação da Parceria de Cuidados com os pais em contexto de Urgência Pediátrica.	Descrição de estratégias do EESIP para a implementação da Parceria de Cuidados; Discussão de grupo.	Método expositivo.	Aproximadamente três minutos.

Avaliação: Documento institucional de avaliação da sessão de formação entregue aos participantes no final desta.

4.CONTRIBUTOS PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

No âmbito do objeto de estudo do trabalho, no qual se insere esta ação de formação, que é a Parceria de Cuidados em Enfermagem, as competências que irei adquirir ao longo deste estágio e com esta sessão de formação, são fundamentais, assumindo-me como facilitador nos processos de aprendizagem em contexto de trabalho, na área da especialidade (Ordem Enfermeiros, 2018).

O Enfermeiro Especialista é um profissional com competências científicas, técnicas e humanas para prestar cuidados de Enfermagem na sua área de Especialização, detém um conhecimento aprofundado num domínio específico da Enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde e é detentor de níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão (OE, 2018).

11

5.CONCLUSÃO

Com a realização desta ação de formação foi alcançada a finalidade da mesma, sensibilizar os enfermeiros deste contexto de estágio para a temática da parceria de cuidados, através de uma abordagem sumária da mesma, enquadrada na filosofia de cuidados de enfermagem pediátrica, os CCF. A opção por este enquadramento permitiu enquadrar o tema e transmitir a noção da sua importância para os cuidados de enfermagem.

Da avaliação da ação de formação realizada no final, pode constar que os enfermeiros que assistiram à mesma consideraram-na interessante e que no geral os conteúdos foram adequadamente apresentados, explícitos e considerados pertinentes para a sua prática clínica. O tempo previsto não foi excedido e houve espaço para esclarecimento de dúvidas e partilha de ideias. Foi nesta última fase que os enfermeiros intervenientes verbalizaram a importância da mesma e da sua pouca visibilidade ao nível da teoria e prática. Foram unânimes na aceitação de que esta ação permitiu alertá-los para uma temática, que embora pareça fazer parte do dialeto de enfermagem, está pouco evidenciada na prática clínica, apesar de ser tão manifestamente importante para a qualidade dos cuidados de enfermagem à criança e sua família.

12

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Apolinário, M. (2012). Cuidados Centrados na Família: impacto da formação e de um manual de boas práticas em pediatria. *Referência*. 7. 83-92.
- Cardoso, A. (2010). Experiências dos pais na hospitalização da criança com doença aguda. Dissertação de Mestrado. Instituto de Ciências Médicas Abel Salazar, Porto.
- Dennis, C., Baxter, P., Ploeg, J., Blatz, S. (2016). Models of partnership within family-centred care in the acute paediatric setting: a discussion paper *Journal of Advanced Nursing*. 361-374.
- Lopes, N. (2012). *Parceria nos cuidados à criança nos serviços de pediatria: Perspetiva dos enfermeiros*. Dissertação de Mestrado. Porto.
- Mano, M. (2002). Cuidados em Parceria às Crianças Hospitalizadas: Predisposição dos Enfermeiros e dos Pais. *Referência*. 8. 53-61.
- Mendes, G. (2016). The Impatient Children: Partnership Care and Family-centered care. *Journal of women's health care*. Editorial.
- Newton, M. (2000). Family-centered care: current realities in parent participation. *Pediatric Nursing*. 26. 164-168.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados de Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Concelho de Enfermagem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2018). *Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde da criança e do jovem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Pedro, J. (2009). Parceiros no Cuidar: a perspetiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com doença crónica. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Instituto de Ciências Médicas Abel Salazar, Porto.
- Keatinge, D., Bellchambers, H., Bujack, E., Chollowsky, K., Conway, J., Neal, P. (2002). Communication: Principal barrier to nurse-consumer partnerships. *International Journal of Nursing Practice*. 8. 16-22.
- Shields, L., Pratt, J., Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of clinical Nursing*. 15 (10). 1317-23.
- Smith, J., Swallow, V., Coyne, I. (2014). Involving Parents in Managing Their Child's Long-Term Condition - A Concept Synthesis of Family-Centered Care and Partnership-in-Care. *Journal of Pediatric Nursing*. 1-17

APÊNDICES

Apêndice I – Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de
avaliação do estágio em serviço de urgência

Local de Estágio	Serviço de Urgência Pediátrica (SUP)			
Objetivos Específicos	Atividades	Metodologia	Recursos Facilitadores	Indicadores de Avaliação/Datas
3.Desenvolver competências na promoção de uma parceria de cuidados com a família da criança com doença aguda.	<p>-Observação direcionada do papel do EESIP na interação com a criança e sua família, relativamente ao que produz em termos de parceria, em contexto de doença aguda num SUP, com realização de notas de campo.</p> <p>-Conhecimento do papel do ESIP ao cuidar da criança, jovem e família em situação complexa de saúde.</p>	<p><u>1ªSemana:</u> - Observação participante nos cuidados de enfermagem a crianças com doença aguda.</p> <p><u>2ª e 3ª Semanas:</u> - Prestação de cuidados de enfermagem a crianças com doença aguda.</p>	<p>- Plano da sessão de formação sobre a intervenção do Enfermeiro na promoção de Parceria de Cuidados com os Pais de Crianças que recorrem ao Serviço de Urgência Pediátrica.</p>	<p>-Realização de uma sessão de formação de sensibilização sobre a importância do processo de parceria de cuidados no âmbito da Enfermagem Pediátrica.</p>

Apêndice II - Poster de divulgação da sessão de formação no serviço no local do
estágio



Sessão de Formação

Promoção de Parceria de Cuidados com os Pais de Crianças que recorrem ao Serviço de Urgência Pediátrica: Intervenção do Enfermeiro Especialista

Formador: Elisabete Caldeira (Aluna do 8º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria)

Enfermeira Orientadora: Marta Pereira

Local: Sala de passagem de turno

Dia: 12 de janeiro de 2018

Hora: 15h30m

Apêndice III – Diapositivos da sessão de formação sobre a Promoção de Parceria de Cuidados com os Pais de Crianças que recorrem ao Serviço de Urgência Pediátrica:

Intervenção do Enfermeiro Especialista

Sessão de Formação

Promoção de Parceria de Cuidados com Pais de Crianças que recorrem ao Serviço de Urgência Pediátrica: Intervenção do Enfermeiro Especialista

Orientado por:

Professora Doutora Paula Diogo

Enfermeira Marta Pereira

Realizado por:

Elisabete Caldeira nº7330

Lisboa, 12 de Janeiro de 2018



1.Objetivos da Sessão de Formação

2. Fundamentação teórica (Definição de Cuidados Centrados na Família/Características da Parceria de Cuidados/Fatores facilitadores da Parceria de Cuidados/Barreiras à implementação da Parceria de Cuidados/Estratégias do Enfermeiro de promoção da Parceria de Cuidados)

3. Síntese dos Conteúdos Abordados

Bibliografia

Objetivo Geral

Sensibilizar os enfermeiros para a importância da Parceria de Cuidados no cuidado à criança.

Objetivos Específicos

Conhecer o processo de Parceria de Cuidados com os pais.

Identificar principais atributos e barreiras da Parceria de Cuidados com os pais.

Identificar estratégias do Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria, para a implementação da Parceria de Cuidados, em contexto de Urgência Pediátrica.

1. 2. Fundamentação Teórica



(Mano, 2002)



Cuidados Centrados na Família

A família e sobretudo os pais, são considerados os melhores prestadores de cuidados à criança.

(Ordem Enfermeiros, 2011).

Filosofia de Cuidados que sustenta os Cuidados Pediátricos.

(Young, McCann,, Watson, Picher, Bundy, Greathead, (2006).)

Norteia a prática clínica dos Enfermeiro.

(Ordem Enfermeiros, 2010)

Modo de cuidar da criança e da sua família no contexto de cuidados de saúde, que garante que o cuidado é dirigido para toda a família.

(Shields, Pratt & Hunter, 2006).



Elementos essenciais dos Cuidados Centrados na Família



(Shields, *et al.*, 2006)



Parceria de Cuidados

Envolvimento da criança e família nos cuidados que lhe são dirigidos

Realça a importância dos pais nos cuidados aos filhos, assumindo estes como parceiros da equipa de enfermagem.

(Lopes, 2012)

Modelo de cuidados de enfermagem pediátrico que reconhece os pais como parceiros ativos e valoriza as suas capacidades como prestadores de cuidados à criança/jovem.

(Ordem Enfermeiros, 2011)

Benefícios para os vários intervenientes, nomeadamente ganhos em saúde, melhorar os cuidados às crianças, jovens e sua família e melhora a satisfação dos profissionais.

(Institute for Family Centered Care, 2005)



Fatores facilitadores da Parceria de Cuidados

Relação de Parceria

Partilha de conhecimentos e informação mútua para que os pais adquiram conhecimento e perícia para cuidar da criança e competência e confiança nas suas habilidades.

(Mano, 2012)

Valorização da experiência dos pais em cuidar da criança, estabelecimento de relação de confiança, apoiar ao pais no seu papel de cuidadores, facilitar o processo de negociação, estabelecimento de um plano de cuidados partilhado e na tomada de decisão.

(Smith, Swallow, Coyne, 2014)

Clima organizacional

Método de organização do trabalho



Barreiras à implementação da Parceria de Cuidados

Falta de clareza e consenso do conceito, na literatura.

Dificuldades na comunicação tanto interprofissional como interpessoal.

Diferenças culturais, de linguagem, literacia, clareza da linguagem, falta de competências interpessoais, comunicação inapropriada, não saber ouvir, informação não transmitida e ideias preconcebidas.

(Keatinge, *et al*, 2002).



Resultados da Parceria

Desenvolvimento infantil e estabilidade familiar/económicos/socais

Gratificação profissional/gratificação dos pais

Tomada de decisão

Continuidade de cuidados

Qualidade de cuidados

(Lopes, 2012)

Estratégias do Enfermeiro de promoção da Parceria de Cuidados

Participar no estabelecimento de uma cultura organizacional de parceria de cuidados através de formação aos enfermeiros na área da comunicação, técnicas de negociação, dinâmica familiar e resolução de conflitos.

(Dennis, Dennis, Baxter, Ploeg, Blatz, 2016).

Acolhimento da criança e família; abordar junto dos pais o que é esperado deles em termos de participação e decisão nos cuidados.

Expressão da mais valia da família e a do seu valor na participação dos cuidados à criança.

(Mano, 2012)

Estabelecer comunicação clara, franca, onde predomine a partilha de conhecimentos.

Promoção das competências da criança e pais.

Maximização potencial de saúde e capacitação nos cuidados, com base no reconhecimento e valorização das forças e competências da família.

(Ordem Enfermeiros, 2011).

Estratégias do Enfermeiro de promoção da Parceria de Cuidados

Estar atentos aos próprios comportamentos.

Ouvir os pais antes de lhes ensinar algo.

Aprender com a experiência dos pais mesmo antes de lhes ensinar algo

Tomar decisões em conjunto.

Individualizar os cuidados para que os pais se sintam mais seguros na sua participação.

Ter em conta que demasiada responsabilidade pode aumentar o stress parental num ambiente que não lhes é familiar.

(Kristensson-Hallstrom, 2000)



- Dennis, C., Baxter, P., Ploeg, J., Blatz, S. (2016). Models of partnership within family-centred care in the acute paediatric setting: a discussion paper. *Journal of Advanced Nursing*. 361-374.
- Kristensson-Hallstrom, I.(2000). Parental Participation in Pediatric Surgical. *Care. AORN Journal*, (6) 72.
- Lopes, N. (2012). *Parceria nos cuidados à criança nos serviços de pediatria: Perspetiva dos enfermeiros*. Dissertação de Mestrado. Porto.
- Mano, M. (2002). Cuidados em Parceria às Crianças Hospitalizadas: Predisposição dos Enfermeiros e dos Pais. *Referência*, 8, 53-61.
- Institute for Family Centered Care. (2005). *Family-Centered Care, Questions and Answers*. Institute for Family-Centered Care, Bethesda, Maryland. Disponível em http://www.familycenteredcare.org/pdf/fcc_qa.pdf. Acedido em 28/06/2017
- Ordem dos Enfermeiros (2010). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Conselho de Enfermagem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados de Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Conselho de Enfermagem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Smith, J., Swallow, V., Coyne, I. (2014). Involving Parents in Managing Their Child's Long-Term Condition - A Concept Synthesis of Family-Centered Care and Partnership-in-Care. *Journal of Pediatric Nursing*.1-17
- Shields, L., Pratt, J., Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of clinical Nursing*, 15 (10), 1317-23.
- Keatinge, D., Bellchambers, H., Bujack, E., Cholowsky, K., Conway, J., Neal, P. (2002). Communication: Principal barrier to nurse-consumer partnerships. *International Journal of Nursing Practice*, 8, 16-22.
- Young, J., McCann, D., Watson, K., Picher, A., Bundy, R., Greathead, D. (2006). Negotiation of carefor a hospitalized Child-. Parental perspectives. *Neonatal, Pediatric and Child Health Nursing*. 9 (2), 4-13.

**Apêndice XVII – Síntese reflexiva sobre o método de organização
dos cuidados e as conceções orientadoras das práticas
no SIP**



**8º Curso de Mestrado em
Enfermagem na Área de
Especialização em Enfermagem de
Saúde Infantil e Pediatria**

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Serviço de Internamento Pediátrico

**Síntese reflexiva sobre o método de
organização dos cuidados e as conceções
orientadoras das
práticas no SIP**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Lisboa Fevereiro 2018



**8º Curso de Mestrado em
Enfermagem na Área de
Especialização em Enfermagem de
Saúde Infantil e Pediatria**

Unidade Curricular: Estágio com Relatório



Estágio em Serviço de Internamento Pediátrico
Síntese reflexiva sobre o método de
organização dos cuidados e as conceções
orientadoras das práticas no SIP

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira, N.º. 7330

Docente Orientadora: Professora Doutora Paula Diogo

Lisboa Fevereiro 2018

LISTA DE SIGLAS

EESIP Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica OE Ordem dos Enfermeiros
SIP Serviço de Internamento Pediátrico



ÍNDICE

1.Introdução	4
2. Justificação das Atividades	5
3.Reflexão sobre o método de Organização dos Cuidados e as Conceções Orientadoras	22
das Práticas no SIP	27
4.Contributos para a Aquisição de Competências5.Conclusão	11 Erro!

Marcador não definido.

Referências bibliográficas	12
----------------------------------	----

Apêndices

Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de avaliação do estágio no Serviço de Internamento Pediátrico

Apêndice II – Características do Serviço de Internamento Pediátrico de idoneidade formativa

1. INTRODUÇÃO

Este trabalho insere-se no âmbito da realização do último estágio em Serviço de Internamento Pediátrico (SIP) do Curso de Mestrado em Enfermagem de na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria.

Esta síntese reflexiva sobre o método de organização dos cuidados e as conceções orientadoras das práticas no SIP foi elaborada como indicador de avaliação do objetivo específico de conhecer o método de organização dos cuidados do SIP.

Este trabalho dá-se início com a justificação da realização do mesmo, seguindo-se a descrição da organização dos cuidados e as conceções orientadoras através da orientação pelo Referencial da Avaliação da Idoneidade Formativa dos Contextos da Prática Clínica. Este processo assenta na criação de mecanismos que garantam o controlo de requisitos fundamentais para a qualidade e segurança dos cuidados de enfermagem de forma a garantir o desenvolvimento de processos formativos de qualidade. Para a determinação da idoneidade formativa dos contextos, opta-se pela construção de um referencial único que parte dos enunciados descritivos dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem, sendo o enunciado relativo à “organização dos cuidados de enfermagem” o eixo organizador das diferentes dimensões a considerar no processo de acreditação da idoneidade formativa dos contextos de prática clínica de enfermagem. Esta organização foi a escolhida como guia orientador deste trabalho no SIP para permitir uma melhor caracterização deste campo de estágio, se é ou não congruente com as orientações da Ordem dos Enfermeiros (OE), para melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem prestados.

Os contributos da realização desta síntese para o desenvolvimento de competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) serão igualmente referidos e por último a síntese do trabalho.

2. JUSTIFICAÇÃO DAS ATIVIDADES

Para alcançar o primeiro objetivo específico proposto para este campo de estágio de conhecer o método de organização dos cuidados e as conceções orientadoras das práticas dos mesmos. Foram igualmente delineadas as atividades, metodologia, recursos facilitadores e indicador de avaliação, aspetos este sumarizados no Apêndice I. As atividades definidas foram a realização de uma reunião com o enfermeiro chefe no sentido de para apresentação do presente projeto de estágio, de forma a avaliar a sua

exequibilidade e necessidade de ajustes, consulta, análise de protocolos, normas e projetos existentes, observação da dinâmica do serviço durante o atendimento aos clientes, realização de uma reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as conceções orientadoras das práticas no SIP. Todas estas atividades foram realizadas com base na observação participante nos cuidados à criança, jovem e família e os recursos foram os protocolos, normas, projetos institucionais relativos ao SIP, sendo esta síntese reflexiva o indicador de avaliação destas atividades.

A reflexão realizada é importante porque o saber prático advém da reflexão sobre a ação (Paiva, 2008). As reflexões estruturadas sobre as práticas, constitui uma prática primordial de aprendizagem, que consiste em descrever, refletir, e avaliação da reflexão para permitir a transformação do conhecimento (Santos & Fernandes, 2004).

3.REFLEXÃO SOBRE O MÉTODO DE ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS E AS CONCEÇÕES ORIENTADORAS DAS PRÁTICAS NO SIP

O último estágio deste percurso será realizado em contexto de um internamento de Pediatria. Em 1960 foi criado o serviço em questão integrado num hospital oncológico em funcionamento desde 1927, considerado um dos primeiros serviços multidisciplinares, a nível mundial, para tratamento das crianças com doença oncológica. Atualmente, integra o Departamento de Oncologia da Criança e do Adolescente. Foi um serviço pioneiro no que diz respeito à permissão da permanência dos pais junto da criança hospitalizada, ainda antes da legislação, que regulamentava esta questão.

São admitidas crianças com idades compreendidas entre zero e os quinze anos, da região sul do Continente (de Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo, Algarve), e regiões autónomas da Madeira e dos Açores. Recebe igualmente crianças transferidas dos Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa (PALOP), para Portugal, ao abrigo do Acordo de Cooperação no Domínio da Saúde. São crianças com doença oncológica, aqui internadas para tratamento com quimioterapia, para recuperação e vigilância dos efeitos secundários dos tratamentos e em fase de fim de vida. As patologias mais frequentes são as leucemias e os tumores do sistema nervoso central.

As crianças podem ficar acompanhadas das 9h às 21h por duas pessoas de referência e por apenas um durante a noite, com a possibilidade de os irmãos estarem presentes. As visitas são diárias durante o horário das 14h às 20h.

É um serviço que está integrado num centro oncológico, que assegura e disponibiliza modernas tecnologias de diagnóstico e tratamento, mas de modo a poder

assegurar o acesso a cuidados pediátricos especializados de outras áreas (cuidados intensivos, neurocirurgia, cardiologia, nefrologia), tem parcerias com outros hospitais da grande Lisboa com um protocolo com um hospital pediátrico da mesma região, ao nível da cirurgia e dos cuidados intensivos e com outros hospitais sempre que necessário. Pela grande área de abrangência, articulam-se com os hospitais da área de residência e centros de saúde.

É um serviço constituído por uma equipa multidisciplinar, onze Médicos Oncologistas Pediátricos e dois Neurologistas Pediátricos, uma Assistente Social, um Dietista, quatorze Assistentes Operacionais, três Educadoras de Infância, três Professoras, uma de cada ciclo, uma Psicóloga, três Assistentes Administrativas e trinta e cinco Enfermeiros (dois são Enfermeiros Especialistas de Saúde Infantil e Pediatria) divididos por cinco equipa, quatro delas de internamento e a quinta de hospital de dia. O método de trabalho dos Enfermeiros, é o método de Enfermeiro Responsável e nas situações em que a criança está em cuidados paliativos, é o do Enfermeiro de Referência, sendo que o modelo orientador das práticas de enfermagem é de Virgínia Henderson. O número habitual de enfermeiros são cinco de manhã e tarde, e três durante a noite, sendo que nas tardes de terças e quintas, um dos Enfermeiros está destacado para cuidar das crianças que vão ao bloco operatório (acolhimento das crianças que ainda não estão internadas e os cuidados pós recobro). Fazem igualmente parte da equipa multidisciplinar os voluntários da Liga Portuguesa contra o Cancro (diariamente) e a Acreditar (aos finsde-semana) e a organização Música nos Hospitais (semanalmente, às quartas-feiras), os Doutores Palhaços (todas as segundas e quintas-feiras) e ainda instituições que procuram realizar os sonhos e desejos das crianças com doença crónica, nomeadamente a Terra dos Sonhos e a *Make a Wish*.

O serviço de Pediatria é constituído por duas valências, o internamento e o ambulatório (de que fazem parte o hospital de dia e as consultas externas). O Internamento é fisicamente constituído por duas alas, com capacidade para vinte e duas crianças, mais uma de urgência. Doze quartos individuais, quatro enfermarias, duas com quatro quartos e duas com dois. A distribuição das crianças pelos quartos, tem a ver com a situação da criança e família (crianças em isolamento por leucopénia ou reverso, ou com necessidades paliativas ficam nos quartos individuais, crianças a fazer quimioterapia nas enfermarias) e a distribuição pelas enfermarias tem a ver com o fator idade e sexo, tentando reunir na mesma enfermeira crianças com idade aproximada e quando são maiores, crianças do mesmo sexo. Na extremidade esquerda do serviço existe uma escola que acompanha crianças internadas, as crianças deslocadas e fazem a articulação com a

escola de origem, promovem aulas, ajudam a inscrever crianças em idade escolar oriundas dos PALOP. A sala das brincadeiras/refeições tem mesas para refeições e atividades, televisão com filmes, televisão para jogos, armário com jogos para diversas idades, casa de bonecas e uma pequena biblioteca. Existe ainda a sala dos adolescentes, com mesa de matraquilhos, televisão para jogos e filmes. A Assistente Social tem também aqui o seu gabinete. A meio do corredor está a sala de visitas, dois gabinetes médicos, um dos quais, para a realização das consultas de neurologia e consultas médicas de anestesia, o gabinete de acolhimento, a sala de tratamentos e a sala dos Enfermeiros. O serviço tem um corredor largo e comprido, com paredes pintadas de verde-claro, sem desenhos, embora tenha quadros pintados pelas crianças.

Em termos de dinâmica de funcionamento importa salientar a realização de uma reunião multidisciplinar, todas as terças-feiras, que conta com a presença de um Enfermeiro do Internamento, um Enfermeiro do Hospital de Dia, um Oncologista Pediátrico, Assistente Social, Psicóloga, Educadora e Professora. Nesta reunião, faz-se uma abordagem multidisciplinar de crianças aqui seguidas, são apresentadas as crianças admitidas durante a última semana, as crianças e famílias com problemas identificados, as crianças em cuidados paliativos, as que faleceram e outro assunto, que qualquer elemento considere de especial importância para ser discutido. O resumo desta reunião é transmitido aos restantes elementos de cada grupo profissional, pelos profissionais que estiveram presentes, no caso dos enfermeiros do internamento, a folha deste resumo, é colocada no *dossier* na sala de trabalho, acessível a todos os enfermeiros e assistentes operacionais.

O circuito normal das crianças admitidas neste serviço, consiste na passagem inicial pelo Hospital de Dia, referenciados por médicos de outros Hospitais. São observadas por um dos dois Oncologistas Pediátricos, destacado nesse mês para o Hospital de Dia. Realizam exames complementares de diagnóstico e é feito o acolhimento ao Hospital pelos Enfermeiros. Se a criança tiver necessidade de ser internada, é feita a articulação com o internamento. São encaminhadas acompanhadas pelos familiares e Enfermeiro de Hospital de Dia, que os apresenta ao Enfermeiro Responsável do internamento. Após as apresentações, a criança e família é encaminhada para o quarto, é mostrado sumariamente o serviço e explicadas as normas básicas de funcionamento. É igualmente, entregue o folheto “Guia de Acolhimento”, com informação escrita destes aspetos abordados e que na maioria das vezes, não são verdadeiramente assimilados. Habitualmente no dia seguinte, quando o Médico Oncologista Pediátrico, que os vai acompanhar ao longo deste processo de doença, já tiver na sua posse a informação referente ao diagnóstico, é

realizada uma reunião no gabinete de Acolhimento com a família e se possível com o Enfermeiro, explicadas as características da doença, o seu tratamento, esclarecidas dúvidas e entregue o Manual da Criança com Doença Oncológica para Pais, que aborda o funcionamento do serviço, explica em que consistem os variados exames complementares de diagnóstico e tratamentos que poderão vir a necessitar, os efeitos secundários e complicações da doença e dos tratamentos, outros cuidados.

No âmbito das crianças com necessidades paliativas, no seguimento de uma bolsa ganha pelo serviço de Pediatria em 2005, criou-se um grupo de trabalho para o projeto “Organização de uma Rede de Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica”. Houve formação dos profissionais do serviço nesta área, e foi dada formação aos profissionais das unidades de saúde locais, de algumas regiões da respetiva área de abrangência. Foram elaborados manuais da criança com doença oncológica para pais e profissionais e os manuais de cuidados paliativos para pais (que aborda questões de como intervir em alterações físicas, cuidados diários, indicações nutricionais, o tempo da partida) e para profissionais (que aborda aspetos de como lidar com a criança e família em fase terminal, controlo de sintomas, procedimentos relacionados com intervenções técnicas, apoio psicológico, social, nutricional). Foi elaborado e é atualmente implementado, sempre que necessário em que o tratamento paliativo se sobrepõe ao curativo, a elaboração de um Plano Individual de Cuidados, inicialmente denominado de Plano Individual de Palição. No seguimento deste projeto, houve uma reorganização interna com a criação das referidas reuniões multidisciplinares e respetivo guia orientador e a Enfermagem de Referência para as crianças em cuidados paliativos e sua família. Este Enfermeiro tem a responsabilidade de prestar os cuidados a esta criança e família, participar nas reuniões decisivas relativas a estas crianças e promover a articulação entre o internamento e ambulatório, e entre o serviço e os serviços de saúde da comunidade. Tem também a responsabilidade de transmissão da informação, através dos registos em *SClínico* e a gravação dos Planos Individuais de Cuidados, numa pasta informática a pasta partilhada de enfermagem. Deverá fazer um acompanhamento da família após a morte da criança que consiste atualmente no envio de cartão de condolências do serviço, num telefonema sensivelmente três semanas após.

Como orientador de parte desta síntese reflexiva, optou-se pelo Referencial de Avaliação da Idoneidade Formativa dos Contextos de Prática Clínica (Apêndice II), nomeadamente o enunciado relativo à organização dos cuidados de enfermagem, que derivam dos enunciados descritivos dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. O serviço em questão, necessita de melhorar determinados aspetos do contexto de prática

clínica de enfermagem, de modo a aproximar-se do descrito pela OE, como elementos que contribuem para a eficácia na organização dos cuidados de enfermagem e da excelência dos mesmos, nomeadamente no que diz respeito à satisfação profissional dos enfermeiros e à política de formação contínua de enfermeiros.

4.CONTRIBUTOS PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

Na procura permanente da excelência no exercício profissional, o enfermeiro contribui para a máxima eficácia na organização dos cuidados de enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2001). Como tal, tem de saber olhar para uma realidade e conseguir realizar uma avaliação crítica da mesma. Aquilo que destinge o tempo de exercício da experiência profissional é a capacidade de construir o saber prático, a capacidade de refletir na ação e sobre a ação. O EESIP tem como referencial para a prática especializada, estimula a reflexão contínua sobre a qualidade do exercício profissional e é o profissional com competências clínicas especializadas na sua área de competência.

Existem elementos comuns nas variadas definições de competência, nomeadamente mobilizar conhecimentos de várias ordens, resolver uma situação nova, transferir conhecimentos adquiridos noutros contextos e pode ser definida como um saber agir responsável e reconhecido pelos outros. Implica em saber como mobilizar, integrar e transferir os conhecimentos, recursos e habilidades, num contexto profissional determinado (Fleury & Fleury, 2000). Da análise das diferentes aceções percebe-se que há duas dimensões a considerar: competência e competências. A competência pode ser entendida como a mobilização apropriada de múltiplos recursos cognitivos (saberes, informações, valores, atitudes, habilidades, inteligência, esquemas de perceção, de avaliação e de raciocínio) para solucionar um problema, sendo reconhecida pelos outros. As competências podem ser definidas como o conjunto de conhecimentos, habilidades e disposições (atitudes) que permitem realizar uma ação com êxito, indicando formas de agir ou de pensar, podendo ser melhoradas à medida que a pessoa aprende e se ajusta ao ambiente (Fleury & Fleury, 2001).

Esta síntese contribuiu para a aquisição de competências de enfermeiro especialista, na medida em que permitiu consolidar o treino da capacidade de avaliar a qualidade dos cuidados de enfermagem do contexto clínico, reconhecendo que a melhoria da qualidade envolve análise e revisão das práticas.

5.CONCLUSÃO

Este estágio, foi fundamental para consolidar as competências essenciais para a prática de um enfermeiro especialista, nomeadamente ao nível das competências comuns de contribuir para a melhoria contínua da qualidade, por forma a prestar um serviço de qualidade, que é considerada uma exigência ética (Lopes & Nunes, 1995).

A análise de um contexto clínico no que respeita à dinâmica do serviço, dos recursos humanos existentes, da área de abrangência, das características da população, da articulação com outros serviços/instituições, dos programas de enfermagem existentes e ainda as conceções e modelos orientadores da prática de enfermagem, descrição física, a sua dinâmica, os recursos humanos, área de abrangência, características da população assistida, articulação com outros serviços/instituições, quais os programas de enfermagem e as conceções e modelos orientadores das práticas de enfermagem, permite uma visão mais abrangente e aprofundada do mesmo. A orientação pelo referencial da idoneidade formativa do contexto em questão, inclui aspetos imprescindíveis decorrentes dos padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem, da organização dos mesmos. Este é um aspeto essencial na procura permanente da excelência no exercício profissional, podendo assim contribuir para a máxima eficácia na organização dos mesmos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Fleury, M., Fleury, A. (2001). Construindo o conceito de competência. *Revista de Administração Contemporânea*. 5, 183-196.
<https://dx.doi.org/10.1590/S141565552001000500010>.
- Lopes, A., Nunes, L. (1995). Acerca da trilogia: Competências profissionais-Qualidade dos Cuidados-Ética. *Nursing*. Acedido em:15-11-2017. Disponível em:
https://conversamos.files.wordpress.com/2007/11/trilogia_1995.pdf.
- Ordem dos Enfermeiros (2001). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem - Enquadramento conceptual - Enunciados descritivos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Regulamento da Idoneidade Formativa dos Contextos de Prática Clínica*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

- Paiva, A. (2008). A conceção de cuidados e tomada de decisão. In: Cuidados de Enfermagem: Reflexões, Investigação e partilha. Coletânea de comunicações do 6º Simposium e 1º Fórum Internacional do Serviço de Enfermagem dos HUC. Coimbra: Codex.
- Santos, E., Fernandes, A. (2004). Prática reflexiva: Guia para a Reflexão Estruturada. *Referência*. 11. 59-62.

APÊNDICES

Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de
avaliação do estágio no Serviço de Internamento Pediátrico

Local de Estágio	Serviço de Internamento Pediátrico (SIP)			
Objetivos Específicos	Atividades	Metodologia	Recursos Facilitadores	Indicadores de avaliação/Datas
1. Conhecer o método de organização dos cuidados do SIP.	- Reunião com o Enfermeiro Chefe no sentido de para apresentação do presente projeto de estágio, de forma a avaliar a sua exequibilidade e necessidade de ajustes; - Consulta, análise de protocolos, normas e projetos existentes no âmbito do SIP; - Observação da dinâmica do serviço durante o atendimento aos clientes;	<u>1ª Semana:</u> - Observação participante nos cuidados à criança, jovem e família.	- Protocolos, normas, projetos institucionais relativos ao SIP.	- Reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as conceções orientadoras das práticas no Serviço de Internamento Pediátrico (Apêndice XVII), de 15/01/2018 a 11/02/2018).

	<p>- Realização de uma reflexão sobre o método de organização dos cuidados e as concepções orientadoras das práticas no SIP.</p>			
--	--	--	--	--

Apêndice II – Características do Serviço de Internamento Pediátrico de idoneidade
formativa

Dimensões		Critérios	Características do SIP
1. Quadro de Referência para o Exercício Profissional de Enfermagem	1.1	- Existência de um enquadramento conceptual de referência para o exercício profissional da enfermagem.	<p>- Filosofia dos cuidados centrados na família, cuidados não traumáticos e individualizados (existência de documento escrito que descreve o enquadramento conceptual de referencia para o exercício profissional da enfermagem).</p> <p>- Existência de política institucional onde está contemplado o enquadramento conceptual dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem.</p> <p>- Tem como Filosofia de cuidados, o modelo de necessidades humanas básicas de Virgínia Henderson.</p>
	1.2	Existência de um plano de atividades de enfermagem.	<p>- É realizado um plano de atividades de enfermagem pela instituição.</p> <p>- Apresentadas as metas e indicadores relativos aos diagnósticos de queda, úlceras de pressão, com relatórios apresentados anualmente, disponibilizados na intranet.</p> <p>- Não existe participação dos enfermeiros no contexto de prática clínica na elaboração do plano de atividades.</p>
2. Sistema de Melhoria Contínua da Qualidade do Exercício	2.1	Existência de dispositivos que permitam a implementação e monitorização dos padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem.	<p>- Não foi realizada formação relativa aos padrões de qualidade.</p> <p>- Não existe elemento dinamizador dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem.</p>

Profissional dos Enfermeiros	2.2	A existência de dispositivos que permitam uma análise regular das práticas e a correção dos desvios, caso se verifiquem.	- Existência de um enfermeiro parte integrante da equipa de gestão de risco. - A chefia de enfermagem realiza a gestão da reclamação respondendo por escrito e intervindo junto dos profissionais, dando continuidade ao processo. - Internamente realizam-se auditorias internas ao sistema de classificação de doentes.
	2.3	Existência de procedimentos de segurança documentados e atualizados.	- Existe o grupo de controlo de infeção hospitalar, tendo uma enfermeira da prática de cuidados como elo de ligação. Realizam-se auditorias, avaliando se as normas estão instituídas; fazem observação e auditorias aos profissionais e formação. - Existe política de gestão de resíduos hospitalares. - Existe uma política que sustenta a manutenção preventiva. - Armazenamento de <i>stock</i> pelo modelo de reposição de stock por níveis. - Existem instalações adequadas à prática de cuidados de enfermagem com qualidade e segurança, nomeadamente quartos de isolamento com pressão

			positiva, circuito de lixos sujos, adequada extração de vapores na sala de biópsias e hospital dia.
	2.4	Evidência da adequação dos equipamentos e demais recursos materiais às necessidades para a	Existe política de calibragem regular, gestão de <i>stocks</i> por níveis e de manutenção periódica de equipamentos.

		prestação de cuidados de enfermagem.	
3. SIE; organizado em torno da sistematização do processo de tomada de decisão	3.1	A existência de um sistema de informação em enfermagem.	Em 2017 foi implementado o Sistema de Informação em Enfermagem, utilizando uma linguagem classificada, a CIPE, passou a ser utilizado o sistema informático <i>SClínico</i> .
	3.2	Sistemas de Informação em Enfermagem de acordo com as diretrizes da OE para a sua certificação.	
4. Satisfação profissional dos Enfermeiros	4.1	Existência de dispositivos que avaliem regularmente a satisfação dos enfermeiros.	-Sem evidência da satisfação dos enfermeiros.
	4.2	Evidência da valorização dos resultados de satisfação dos enfermeiros.	
5. Dotações seguras em Enfermagem	5.1	Adequação do número de enfermeiros às necessidades de cuidados de enfermagem.	-Consoante o documento emanado pela Ordem dos Enfermeiros, o serviço cumpre a dotação segura
	5.2	Evidência de estabilidade na equipa de enfermagem.	- Índice de rotatividade superior a 15%.
	5.3	Escalas de trabalho adequadas.	- Escalas de trabalho adequadas.

	6.2	Existências de meios e recursos adequados ao desenvolvimento da formação contínua e em serviço.	<ul style="list-style-type: none"> - Existe recursos de suporte informativo e pedagógico de apoio aos enfermeiros, tais como acesso a internet, biblioteca, estudos relevantes e atuais, Plataforma <i>ClinicalKey</i> e <i>Medline</i>. - Existe plano de Integração de Enfermeiros no Serviço.
7. Metodologias de Organização de Cuidados de Enfermagem	7.1	Evidência de utilização de metodologias de organização de cuidados de enfermagem promotora de qualidade	<ul style="list-style-type: none"> - Organização dos cuidados de enfermagem, utilizando como metodologia de pratica, o método individual e o método de responsável. - Não é avaliada a satisfação dos profissionais.
	5.4	Ter recursos humanos para PTE.	- Não aplicável, não houve certificação pela Ordem dos Enfermeiros sendo que o projeto está suspenso.
6. Política de formação contínua de Enfermeiros	6.1	A existência de uma política e práticas de formação contínua, promotoras do desenvolvimento profissional e da qualidade	-Atualmente sem enfermeiro responsável pela coordenação da formação em serviço.

**Apêndice XVIII – Análise dos resultados do questionário e da reunião com
os enfermeiros para reflexão sobre a parceria de cuidados com a criança
em cuidados paliativos e sua família**



**8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria**

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Serviço de Internamento Pediátrico
**Práticas dos enfermeiros sobre a valorização da
parceria de cuidados com a criança em cuidados
paliativos e sua família**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Lisboa Fevereiro 2018





**8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria**

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Serviço de Internamento Pediátrico
**Práticas dos enfermeiros sobre a valorização da
parceria de cuidados com a criança em cuidados
paliativos e sua família**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Orientador: Professora Doutora Paula Diogo

Lisboa Fevereiro 2018

LISTA DE SIGLAS



CPP Cuidados Paliativos Pediátricos

EESIP Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica **PC**

Parceria de Cuidados

SIP Serviço de Internamento Pediátrico

ÍNDICE

1.Introdução	4
2. Justificação da realização do questionário e reunião em equipa	5
3. Práticas dos enfermeiros sobre a valorização da parceria de cuidados com a criança em cuidados paliativos e sua família	6
4.Contributos do questionário para a aquisição de competências	11
Conclusão	12
Referências bibliográficas	13
Apêndices	

Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de avaliação do estágio em Serviço de Internamento Pediátrico

Apêndice II – Questionário aos Enfermeiros sobre a Parceria de Cuidados a Crianças em Cuidados Paliativos Pediátricos e suas Famílias

Apêndice III – Resultados do questionário aos enfermeiros sobre a Parceria de Cuidados a Crianças em Cuidados Paliativos Pediátricos e suas Família

1. INTRODUÇÃO

A elaboração e realização do presente trabalho, reflete as conclusões de um questionário aos enfermeiros sobre a questão da parceria de cuidados e crianças em cuidados paliativos e sua família e uma reunião da equipa de enfermagem para partilha, discussão e reflexão sobre as práticas da parceria de cuidados. Insere-se no âmbito da Unidade Curricular Projeto do Estágio, do 8º Curso de Mestrado em Enfermagem e Póslicenciatura e Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, no estágio em contexto de Serviço de Internamento Pediátrico (SIP). O projeto de estágio, tem como tema Cuidar da Criança em Cuidados Paliativos e sua Família e o seu objeto de estudo é a parceria de Cuidados em Enfermagem.

A atividade em questão está incluída no decorrer do último estágio desta Unidade Curricular, no Serviço de Internamento Pediátrico (SIP). Esta atividade foi pensada no âmbito da promoção de uma maior diversidade de atividades e para alcançar o objetivo de desenvolver competências no cuidar da criança em cuidados paliativos e sua família, à luz do modelo de parceria de cuidados.

A finalidade da realização deste questionário, é tentar conhecer a perceção dos Enfermeiros que cuidam destas crianças, no campo de ação da parceria de cuidados.

Neste trabalho será realizado inicialmente uma justificação desta atividade para alcançar os objetivos do projeto de estágio. Em seguida será abordado a maneira como está organizado o respetivo questionário, como foi aplicado e o tratamento dos dados nele contidos e as conclusões da reunião. Por último, será abordado os contributos desta atividade para a aquisição tanto de competências de Enfermeiro Especialista, e particularmente as competências para cuidar de crianças em cuidados paliativos e sua família.

2. JUSTIFICAÇÃO DA REALIZAÇÃO DO QUESTIONÁRIO E REUNIÃO EM EQUIPA

Este questionário foi aplicado a um grupo de enfermeiros que desenvolvem a sua prática clínica, no SIP, onde cuidam de crianças em cuidados paliativos e sua família. Foram realizados ao maior número de enfermeiros possível, na valência de internamento, no período que compreende este estágio. Esta atividade permitirá potenciar nestes

profissionais, o início de reflexão sobre esta temática, visto a parceria depender da atitude dos profissionais, em incluir as crianças e família no processo de cuidados (Mano, 2002).

O questionário tem uma pequena introdução explicativa do contexto da sua realização, objetivos do mesmo, dez questões e a identificação do estudante e Professora Orientadora do Projeto de Estágio. Constitui um método de colheita de dados e embora este projeto não seja um projeto de investigação, esta técnica foi útil para conhecer alguns aspetos desta temática, neste contexto específico. O questionário é anónimo, curto, de fácil resposta, para incentivar a colaboração dos enfermeiros. Foi distribuído de forma pessoal, a todos os enfermeiros com prática clínica no internamento pediátrico, após autorização da Enfermeira-Chefe deste serviço. O questionário é um instrumento estruturado constituído por um conjunto de *items* (Polit & Beck, 2008). Neste, estão incluídas dez perguntas fechadas, nove das quais questões dicotómicas, com alternativa de resposta Sim e Não. As respostas fechadas são mais eficientes, no sentido que o participante pode estar menos disponível para elaborar respostas elaboradas. Este questionário constitui um dos indicadores de avaliação, do segundo objetivo do estágio em SIP, que é desenvolver competências no cuidar da criança em cuidados paliativos e sua família, à luz do modelo de parceria de cuidados. As atividades serão conhecer o papel do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP), ao cuidar da criança, jovem e família em situação complexa de saúde, identificar necessidades especiais da criança em cuidados paliativos e sua família e ainda desenvolver conhecimento de como os enfermeiros percebem a parceria de cuidados neste contexto de internamento. A metodologia utilizada consiste na participação nos cuidados à criança, jovem e família, realização de questionário aos enfermeiros e como recursos facilitadores, o material bibliográfico existente no SIP e as Bases de dados científicos.

A reunião de enfermeiros para partilha, discussão e reflexão sobre as práticas de enfermagem na área da parceria de cuidados (PC), teve como objetivo iniciar a reflexão sobre esta temática essencial dos cuidados de enfermagem pediátricos.

3. PRÁTICAS DOS ENFERMEIROS SOBRE A VALORIZAÇÃO DA PARCERIA DE CUIDADOS COM A CRIANÇA EM CUIDADOS PALIATIVOS E SUA FAMÍLIA

O objetivo da realização deste questionário, é conhecer a perceção dos Enfermeiros sobre a parceria de cuidados com crianças em cuidados paliativos pediátricos e sua família.

Está organizado em dez questões, organizadas de maneira a permitir-me ter um conhecimento, embora superficial, de que forma os Enfermeiros percecionam a parceria de cuidados ao longo do Processo de Cuidados de Enfermagem (Apêndice II).

Como orientação teórica, utilizei o Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey, que foi o primeiro modelo de Cuidados Pediátricos e que surgiu no seguimento da filosofia de Cuidados Centrados na Família. Esta autora salienta a importância fundamental dos pais nos cuidados ao seu filho, sendo estes os seus melhores cuidadores (Casey, 1993). Nele, Casey considera haver distinção entre cuidados familiares (de suporte às necessidades básicas da criança, como higiene, alimentação, conforto e amor) e os cuidados técnicos, habitualmente desempenhados pelos Enfermeiros, aqui denominados de Cuidados de Enfermagem, com mais diferenciação e com o objetivo de satisfazer outro tipo de necessidades. É, no entanto, uma abordagem flexível e dependente da situação familiar, pode haver alturas em que o Enfermeiro preste cuidados, que a autora considera serem familiares e noutras situações em que a família, após ensino dos pais e supervisão das enfermeiras, prestem algumas atividades preconizadas como de Enfermagem. A base deste modelo é o respeito pelas necessidades e desejos da família e a negociação (Casey, 1993). O Enfermeiro deve incentivar o processo de envolvimento da família nos cuidados à criança, através de um processo de negociação, que deve ser constante. Deve ainda clarificar quais os cuidados que a família quer prestar, quando e como, avaliar a vontade e a capacidade dos pais e desenvolver ações conjuntas para o bem-estar da criança e promover o apoio e ajudar a ultrapassar possíveis barreiras e dificuldades (Casey, 1993). Esta conduta tem como fundamental, o respeito, flexibilidade, valorização das necessidades tanto da criança como da família, e a comunicação eficaz (Casey, 1993). Este modelo, enfatiza a importância do Processo de Enfermagem na prática diária do Enfermeiro em Pediatria (Casey, 1993) e propõe um processo de Cuidados de Enfermagem, adaptado no seu modelo de cuidados de enfermagem pediátricos. O processo de Enfermagem é contínuo, cíclico, constituído por uma série de etapas e ações planeadas, dirigidas à satisfação do cliente e resolução de problemas deste (Sorensen & Luckmann, 1998).

Segundo este modelo, na avaliação, torna-se necessário iniciar-se por uma recolha de dados, sobre a criança e família, por forma a conhecer a estrutura e ambiente familiar e comunitário, conhecimento sobre a doença e a hospitalização, clarificar sobre a vontade e capacidade de participação dos pais nos cuidados à criança e em que cuidados, identificar as necessidades de ambos. Na fase do planeamento, deve iniciar-se o processo de negociação para esclarecimento de quem presta que tipo de cuidados e estabelecidos

os objetivos dos cuidados de enfermagem e o planeamento dos ensinamentos e de apoio aos pais. Na fase de implementação são realizados os cuidados, desenvolvidos os programas de ensino e encaminhamento para outros profissionais, se necessário. Por último, o enfermeiro, família e criança, fazem a avaliação dos cuidados prestados e das intervenções realizadas, eventuais alterações aos planos e a reavaliação das necessidades da criança e família (Casey, 1993).

De acordo com estas premissas, foram realizadas 10 questões, sendo que as duas primeiras dizem respeito aos valores associados ao modelo de parceria, as questões três e quatro, inserem-se no âmbito da fase de avaliação dos cuidados, a cinco e seis, relacionam-se com a fase de planeamento, a sete e oito com a fase de implementação e as duas últimas com a avaliação. Acrescentei uma pergunta aberta referente a um exemplo da prática clínica, que poderá ser importante para o entrevistado tomar consciência dessa operacionalização e pode dar-me exemplos práticos importantes, referentes ao tema do cuidar a criança em cuidados paliativos e sua família.

Foram realizados quinze questionários aos enfermeiros cujos resultados das perguntas fechadas se encontram no Apêndice III. Relativamente às perguntas sobre os valores orientadores da PC, todos os respondentes consideram os pais como elementos da equipa, que devem participar nos cuidados à criança e que os cuidados devem ser prestados em mútua colaboração com os pais, enfermeiros e criança. Todos assumem como certo a importância dos pais nos cuidados à criança e assumem, pelo menos na teoria de que devem participar nos mesmos.

Quanto às perguntas referentes à fase de avaliação, contemplada por Anne Casey, todos os respondentes assumem a importância de conhecer a criança e a avaliação das capacidades dos pais em cuidarem da criança em casa.

Relativamente à fase de planeamento dos cuidados de enfermagem em parceria, todos os enfermeiros assumem que os pais podem decidir até que ponto pretendem envolver-se nos cuidados ao filho hospitalizado e que no planeamento dos cuidados à criança, tem de ter em consideração a experiência e a disponibilidade dos pais.

Sobre a fase de implementação da PC, a quase totalidade dos respondentes considera que os pais devem poder participar nos cuidados sempre e não apenas quando lhes for solicitado. No que respeita ao tipo de cuidados que os pais de crianças em cuidados paliativos devem participar, 13 dos enfermeiros considera que devem ser em cuidados que dão resposta às necessidades básicas, definidos por Casey como cuidados familiares e nos cuidados técnicos, definidos por Casey por cuidados de enfermagem. Dois enfermeiros consideraram que os pais só deveriam participar nos cuidados que dão

resposta às necessidades básicas de cuidados. Quanto à fase de avaliação, os enfermeiros consideram importante a avaliação dos cuidados prestados e a sua opinião é tida em consideração.

No que respeita à pergunta aberta, em que foi pedido para darem um exemplo da sua prática de cuidados, de PC, dos 15 enfermeiros, apenas 9 responderam o que pode ser indicativo da dificuldade operacionalização deste conceito. Os enfermeiros que descreveram a importância da parceria nos cuidados à criança em cuidados paliativos e sua família desde o acolhimento no serviço. É enfatizada a importância dos pais, sendo estes os melhores cuidadores da criança e que a conhecem melhor, reforçam a importância da opinião dos pais sobre as necessidades da criança. Também destacaram a importância da tomada de decisão conjunta sobre o início dos cuidados paliativos, terapêutica e decisão sobre os tratamentos e soluções de cuidados para aumentar o bem-estar da criança, qualidade de vida da criança e proporcionar tranquilidade aos pais. Tem de se respeitar a vontade dos pais em participar ou não nos cuidados e perceber a disponibilidade dos pais para os cuidados. Para poderem participar é importante haver *feed-back* dos pais relativamente aos cuidados planeados para a criança, existir o apoio permanente dos enfermeiros e transmitir a informação necessária para prestar cuidados. Na ótica dos enfermeiros questionados, deve incentivar-se a participação tanto em cuidados básicos como os cuidados de higiene, como em procedimentos técnicos se estes assim o desejarem, nomeadamente, nomeadamente cuidados de higiene e técnicos, entre os quais a gestão da oxigenioterapia, alimentação entérica, avaliação da glicémia, administração de terapêutica, aspiração de secreções. Enfatizam a importância da capacitação dos pais para reconhecer sinais e sintomas decorrentes do processo de progressão de doença para se poder intervir o mais precocemente cuidados básicos, sobretudo quando é seu desejo que o local de cuidados seja o domicílio, no planeamento da alta a criança com necessidades paliativas reconhecidas. Foi também abordada a valorização da questão da participação dos pais nos cuidados *pós-morte* ao seu filho, se a sua morte ocorrer no hospital.

A reunião entre enfermeiros promovida para promover a reflexão sobre a temática, reforçou as ideias que sobressaíram do questionário. A reunião entre a equipa foi previamente combinada com esta de forma informal, durante a jornada de trabalho dos enfermeiros participantes. Foi realizada uma pequena introdução e introduzida a temática de como se evidenciam a PC com a criança em CPP. Estava presente um grupo de cinco enfermeiros e foram questionados de que forma se evidencia a parceria de

cuidados na sua prática clínica enquanto cuidam de crianças com necessidades paliativas e sua família.

Teoricamente têm dificuldade em dizer como é operacionalizado, mas na prática clínica, sentem que corre melhor. A conversa girou em torno da capacitação dos pais para determinados cuidados, sobretudo básicos se o plano for a criança ficar hospitalizada e aí vier a morrer, ou então na capacitação dos pais para estes e outros cuidados, designados técnicos, se a finalidade for a criança ir para casa e se escolherem ser este o local preferido dos cuidados.

Conversa-se de forma informal com os pais, sobretudo perante a necessidade identificada, ou na antecipação de determinadas situações, se o plano delineado para aquela criança e sua família, for irem para casa.

A participação dos pais sempre até quererem, quando se sentirem capazes de o fazer e querem fazer. Sentem que a capacitação muitas vezes é de forma muito acelerada pelo curso das coisas, percebem que os pais ficam muito sobrecarregados, muito exigente para os pais. Esta capacitação é sobretudo para os pais que são quem fica mais tempo no hospital com a criança e quem a vai acompanhar mais tempo no domicílio, mas também se pode alargar a outros elementos da família, o importante é garantir a qualidade dos cuidados à criança e assim o seu conforto e a melhor qualidade de vida.

Pais são incentivados a prestar cuidados relacionados com as necessidades básicas, cuidados de higiene, alimentação mesmo sendo por sonda, banho, mobilizações. Os cuidados técnicos no hospital são garantidos pelos enfermeiros porque são cuidados mais invasivos e só capacitam os pais nestes procedimentos quando se prevê a alta da criança para o domicílio, mesmo que esta ocorra com apoio domiciliário das Equipas de Cuidados Continuados Integrados, que na maioria das vezes conseguem ir a casa no máximo duas vezes por dia, durante o dia, no restante tempo a criança e família ficam com a possibilidade do apoio telefónico dessa equipa ou da equipa de enfermagem do SIP.

É valorizado a importância desta temática na prática clínica como fator de melhoria de cuidados à criança em cuidados paliativos e sua família, sobretudo na capacitação dos pais para adaptar o cuidado às necessidades crescentes da criança com esta condição.

Não existe uma conversa oficial sobre a parceria de cuidados, esta vai surgindo naturalmente, guiada pela identificação das necessidades por necessidades que a criança e os pais vão apresentando.

A capacitação depende da avaliação que se faz dos pais de até onde podem e querem ir.

Como resumo desta pequena reunião, consideraram esta prática de discussão em grupo é importante porque lhes permite refletir sobre a sua prática, alcançar algum consenso entre equipa de modo a uniformizar procedimentos e pela melhoria de cuidados que propicia.

A realização e análise do questionário e da reunião com estes profissionais, permitiu ter uma perspectiva embora superficial, sobre a perceção dos enfermeiros sobre a parceria de cuidados. Concluiu que os enfermeiros que responderam ao questionário assumem a importância desta temática nas suas diferentes etapas, mas a evidência científica demonstra que apesar da importância da temática da parceria de cuidados para cuidados à criança de excelência, a sua implementação na prática não é totalmente realizada (Mendes & Martins, 2012).

4.CONTRIBUTOS DO QUESTIONÁRIO PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

A realização e análise deste questionário contribuiu para a melhor compreensão do fenómeno essencial dos cuidados pediátricos, a parceria de cuidados que se estabelece no cuidar da criança em cuidados paliativos pediátricos, trazendo assim subsídio para a compreensão deste fenómeno. Como tal permitiu desenvolver competência em implementar e gerir, em parceria, um plano de saúde promotor da parentalidade e da capacidade dos pais em gerirem o regime terapêutico da criança em cuidados paliativos pediátricos (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018).

Esta atividade permitiu igualmente desenvolver competências de enfermeiro especialista, assumindo-se como facilitador nos processos de aprendizagem, sendo dinamizador e gestor da incorporação do conhecimento no contexto da prática cuidativa com o objetivo de obter ganhos em saúde para a criança em cuidados paliativos e sua família (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

CONCLUSÃO

A filosofia pediátrica de cuidados centrados na família que reconhece esta como uma constante na vida da criança e o seu melhor prestador de cuidados, havendo necessidade de os capacitar para poderem responder às alterações resultantes da doença da criança em cuidados paliativos. Habilitar e capacitar a família constituem-se como elementos estruturais no apoio à família, tendo como base a delegação de poderes de decisão, autonomia e participação nos cuidados.

Tal como está contemplado no modelo de Anne Casey, os enfermeiros que cuidam de crianças em cuidados paliativos pediátricos assumem o envolvimento dos pais como essencial em todas as fases do processo de cuidados, incluindo a continuidade de cuidados no domicílio e consideram esta prática essencial para a qualidade de vida da criança e família, baseadas no respeito pelos seus desejos, capacidades e vontade, através do apoio continuado, capacitação, comunicação.

Estes enfermeiros fazem a avaliação das necessidades da criança e família, planeiam os cuidados à criança em conjunto com os pais, identificam a vontade, capacidade dos pais nos cuidados à criança em cuidados paliativos. Assumem que os pais querem participar nos cuidados básicos (alimentação, higiene, eliminação) ao seu filho hospitalizado com necessidades paliativas e que estes só devem ser capacitados para cuidados técnicos, mesmo que não sejam invasivos, na possibilidade de a criança ir para casa. A alta destas crianças só se efetiva se houver articulação com apoio da comunidade, através da comunicação entre elementos da equipa, nomeadamente o enfermeiro de referência daquela família, com a equipa de gestão de altas e a equipa da comunidade. A rede de cuidados paliativos pediátricos está agora a arrancar e a cobertura ainda é insuficiente, a maioria destas famílias são apoiadas no domicílio por equipas de adultos e com baixos recursos humanos e de tempo. A sua disponibilidade para assistir estas crianças limita-se a duas vezes por dia na melhor das hipóteses, ainda assim, pelo esforço e dedicação das mesmas conseguem dar o apoio e permitir que estas famílias permaneçam em casa dentro da possibilidade e se for essa a sua vontade. Esta limitação do apoio das equipas comunitárias no acompanhamento da criança com necessidades paliativas, surge a necessidade de capacitar os pais para determinados cuidados para que a criança permaneça no seu domicílio, acarretando uma sobrecarga física, emocional decorrente deste processo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. In Glasper, E., Tucker, A. *Advances in Child, health nursing*. London: Scutari Press.
- Mano, M. J. (2002) – Cuidados em Parceria às crianças hospitalizadas: Predisposição dos Enfermeiros e dos Pais. *Referência*. 8. 53-61.
- Mendes, M., Martins, M. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*.6. 113-121.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Polit, D. Beck, C. (2008). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Eighth edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário da República II Série*, N.º 133 (12-07-2018). 19192-19194.
- Sorensen, Luckmann, J. (1998). *Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica*. Lisboa: Lusodidata.

APÊNDICES

Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de
avaliação do estágio em Serviço de Internamento Pediátrico

Local de Estágio	Serviço de Internamento Pediátrico (SIP)			
Objetivos Específicos	Atividades	Metodologia	Recursos Facilitadores	Indicadores de avaliação/Datas
2. Desenvolver competências no cuidar da criança em cuidados paliativos e sua família, à luz do modelo de parceria de cuidados.	-Conhecer o papel do ESIP ao cuidar da criança, jovem e família em situação complexa de saúde; - Identificar necessidades especiais da criança em cuidados paliativos e sua família. - Desenvolver conhecimento de como os Enfermeiros e os pais percecionam a parceria de cuidados neste contexto de internamento.	<u>1ª, 2ª, 3ª e 4ª Semanas:</u> - Participação nos cuidados à criança, jovem e família. - Realização de Questionário aos Enfermeiros, sobre a sua perceção da parceria de cuidados a crianças em cuidados paliativos e suas famílias. - Realização de uma Reunião estruturada com um grupo de pais de crianças internadas no serviço.	- Material bibliográfico existente no SIP; - Bases de dados científicas. - Questionário sobre a perceção da parceria de cuidados a crianças em cuidados paliativos pediátricos. - Guia orientador da reunião de pais de capacitação para o processo de parceria de cuidados ao filho com doença crónica complexa.	- Análise crítica do questionário aos Enfermeiros sobre a perceção da parceria de cuidados com a criança em cuidados paliativos e sua família e da reunião em equipa para partilhar, promover a discussão e a reflexão sobre as práticas -Análise crítica da reunião efetuada

			<p>- Planos Individuais de Cuidados existentes no SIP.</p>	<p>com um grupo de pais de sobre o processo de parceria de cuidados ao filho com doença crónica complexa. - Proposta de atualização da componente de Enfermagem dos Planos Individuais de Cuidados, existente no SIP e proposta de atualização do Manual da Criança com Doença Oncológica para Pais.</p>
--	--	--	--	---

Apêndice II – Questionário aos Enfermeiros sobre a Parceria de Cuidados a Crianças em Cuidados

Paliativos Pediátricos e suas Famílias



**8º Curso
de
Mestrado
em**

Enfermagem na Área de Especialização

em

Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Este questionário insere-se no âmbito do Projeto de Estágio intitulado: “Cuidar da Criança em Cuidados Paliativos e sua Família: A Parceria de Cuidados em Enfermagem”.

Tem como objetivo conhecer a valorização dada pelos Enfermeiros, ao processo de parceria de cuidados com crianças em cuidados paliativos pediátricos e sua família.

Coloque uma cruz na resposta com a qual concorde.

Agradeço desde já a sua colaboração.

QUESTIONÁRIO

1.Considera os pais das crianças aqui internadas, como Sim um ☐ Não ☐
elemento da equipa, que participa nos cuidados à criança?

2.Os cuidados prestados à criança devem ser em mútua Sim ☐ Não ☐
colaboração com pais, Enfermeiros e criança?

3.É essencial que os enfermeiros conheçam os hábitos Sim da ☐ Não ☐
criança em casa?

4.A habilidade dos pais em cuidar da criança em casa, é Sim uma ☐ Não ☐
informação essencial na colheita de dados?

5.Os pais devem poder decidir até que ponto pretendem Sim ☐ Não ☐
envolver-se no cuidado ao seu filho?

6.No planeamento dos cuidados à criança, o Enfermeiro Sim tem ☐ Não ☐
de ter em conta a experiência e a disponibilidade dos pais?

7.Os pais só devem participar nos cuidados ao filho se Sim lhes for ☐ Não ☐
solicitado?

8. Em que tipo de cuidados ao filho, em cuidados	Necessidades	<input type="checkbox"/>
paliativos, os pais devem participar?	Básicas	
	Cuidados	<input type="checkbox"/>
	Técnicos	
	Ambos	<input type="checkbox"/>

Nenhum

☐

9.É essencial que os pais avaliem os cuidados prestados conjuntamente com o Enfermeiro? Sim ☐ Não ☐

10. A avaliação que os pais fazem sobre aspetos de evolução do seu filho é fiável? Sim ☐ Não ☐

11. Descreva um exemplo da sua prática no qual integrou a parceria ao cuidar da criança e família em processo paliativo.

Questionário elaborado por Elisabete Caldeira, estudante do 8º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria sob a orientação da Professora Doutora Paula Diogo.

Apêndice III – Resultados do questionário aos enfermeiros sobre a Parceria de
Cuidados a Crianças em Cuidados Paliativos
Pediátricos e suas Família

P Q	1		2		3		4		5		6		7		8				9		10	
	S	N	S	N	S	N	S	N	S	N	S	N	S	N	B	T	A	N	S	N	S	N
1	×		×		×		×		×		×			×			×		×		×	
2	×		×		×		×		×		×			×			×		×		×	
3	×		×		×		×		×		×		×		×				×		×	
4	×		×		×		×		×		×			×			×		×		×	
5	×		×		×		×		×		×			×	×				×		×	
6	×		×		×		×		×		×			×			×		×		×	
7	×		×		×		×		×		×			×			×		×		×	
8	×		×		×		×		×		×			×			×		×		×	
9	×		×		×		×		×		×			×			×		×		×	
10	×		×		×		×		×		×			×			×		×		×	
11	×		×		×		×		×		×			×			×		×		×	
12	×		×		×		×		×		×			×			×		×		×	
13	×		×		×		×		×		×			×			×		×		×	
14	×		×		×		×		×		×			×			×		×		×	
15	×		×		×		×		×		×			×			×		×		×	
Total	15		15		15		15		15		15		1	14	2		13		15		15	

Legenda:

P- Pergunta; **Q** – Questionário; **S** – Sim; **N** – Não; **B** – Necessidades Básicas; **T** – Cuidados Técnicos; **A** – Ambos; **N** - Nenhum

**Apêndice XIX – Análise crítica da reunião efetuada com um grupo de pais
sobre o processo de parceria de cuidados**



**8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria**

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Serviço de Internamento Pediátrico
**Reunião com grupo de pais sobre o processo de
parceria de cuidados**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Lisboa Fevereiro 2018



**8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização
em**



Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Serviço de Internamento Pediátrico

Reunião com grupo de pais sobre o processo de parceria de cuidados

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Orientador: Professora Doutora Paula Diogo

Lisboa Fevereiro 2018

LISTA DE SIGLAS

DCC Doença Crónica Complexa

EESIP Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica **PC**
Parceria de Cuidados

SIP Serviço de Internamento Pediátrico



ÍNDICE

1.Introdução	4
2. Justificação da realização da reunião com um grupo de pais de crianças internadas no serviço de pediatria	5
3.Planeamento da reunião com um grupo de pais de crianças internadas no serviço de pediatria	8
4.Contributos da reunião com um grupo de pais de crianças internadas no serviço de pediatria para a aquisição de competências	12
Referências bibliográficas	14
Apêndices	
Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de avaliação do estágio no Serviço de Internamento Pediátrico	
Apêndice II – Guia Orientador da Reunião com um Grupo de Pais de Crianças Internadas no Serviço de Pediatria	

1.INTRODUÇÃO

A elaboração de uma reunião com um grupo de pais de crianças internadas no serviço de Pediatria, sobre o processo de cuidados ao filho com Doença Crónica Complexa (DCC), insere-se no âmbito da Unidade Curricular Projeto do Estágio, do 8º Curso de Mestrado em Enfermagem e Pós-licenciatura e Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. O projeto de estágio, tem como tema Cuidar da Criança em Cuidados Paliativos e sua Família e o seu objeto de estudo é a Parceria de Cuidados (PC) em Enfermagem.

Esta atividade está incluída no estágio em contexto de Serviço de Internamento Pediátrico (SIP) da Unidade Curricular Estágio com Relatório. Foi delineada para permitir-me alcançar o objetivo de desenvolver competências na promoção de parceria de cuidados no cuidar a criança em cuidados paliativos e sua família.

A finalidade da realização desta reunião com um grupo de pais de crianças internadas no Serviço de Internamento, é tentar perceber de que forma os pais compreendem o fenómeno da PC, como o vivenciam e as dificuldades sentidas. Como orientador deste processo, considere o Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey.

No decorrer deste trabalho será inicialmente explicada a justificação desta atividade para atingir os objetivos gerais do Projeto de Estágio e os específicos deste contexto de Estágio. Em seguida será descrito o planeamento desta reunião, as principais conclusões e por fim, quais os seus contributos para a aquisição de competências de Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria (EESIP) e para a aquisição de competências para cuidar de crianças em cuidados paliativos e sua família.

2. JUSTIFICAÇÃO DA REALIZAÇÃO DA REUNIÃO COM UM GRUPO DE PAIS DE CRIANÇAS INTERNADAS NO SERVIÇO DE PEDIATRIA

O projeto de estágio no qual se insere esta atividade, a reunião com um grupo de pais de crianças internadas no serviço de pediatria tem como objetivos gerais, desenvolver competências específicas inerentes ao EESIP, em diferentes contextos de saúde infantil, tendo em conta os diferentes estádios de desenvolvimento e também tem o objetivo de desenvolver competências em cuidar em parceria da criança em cuidados paliativos e sua família.

Este trabalho insere-se no âmbito do estágio em SIP e concorre para alcançar o objetivo específico de desenvolver competências no cuidar da criança em cuidados paliativos e sua família, à luz do modelo de PC. Como atividades está determinado conhecer o papel do ESIP ao cuidar da criança, jovem e família em situação complexa de saúde, identificar necessidades especiais da criança em cuidados paliativos e sua família e desenvolver conhecimento de como os pais percecionam a parceria de cuidados no contexto de internamento. Como metodologia será utilizada a participação nos cuidados à criança, jovem e família e realização de uma reunião estruturada com um grupo de pais de crianças internadas no serviço. Os recursos utilizados compreendem material bibliográfico existente no SIP, bases de dados científicas e o guia orientador da reunião de pais de capacitação para o processo de PC ao filho com DCC. Estes aspetos estão sumarizados no Apêndice I.

Os cuidados paliativos pediátricos o cuidado total, de forma ativa em todas as dimensões (físicos, espirituais e psicológicos) da criança e família. Tem início aquando o diagnóstico da doença e mantém-se ativo sempre, esteja a criança ou não em fase de tratamento. O prestador de cuidados deve avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança (WHO, 1998). Começam quando a doença é diagnosticada, continuando independentemente de uma criança receber tratamento direto para esta. Os CPP são um direito humano básico para todas as crianças (International Children's Palliative Care Network, 2009) em particular para as que têm uma DCC, limitante ou ameaçadora da vida, independentemente da sua idade, diagnóstico, local de residência, cultura ou condição socioeconómica. O número de crianças a viver com doenças crónicas que potencialmente limitam o tempo de vida tem aumentado exponencialmente com os avanços da tecnologia e da farmacologia que permitiram melhorar os tratamentos (Ethier, 2014). A nível mundial, anualmente existem cerca de sete milhões de crianças a necessitar de cuidados paliativos, embora se considere que o número possa ser maior (Rushton & Caitlin, 2002). Em Portugal não existem dados epidemiológicos que demonstrem a dimensão do problema da criança em CPP em Portugal, embora se estime que sejam aproximadamente 6500 crianças (Barbosa & Neto, 2016). Os Cuidados Paliativos Pediátricos constituem um direito humano básico para todas as crianças, sobretudo para as crianças com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora da vida e à sua família, recebam cuidados que vão ao encontro das suas necessidades (Direção Geral da Saúde, 2014) e têm início quando a doença é diagnosticada e continuam independentemente, de a mesma receber ou não, tratamento dirigido à doença (DGS, 2014).

Existem quatro grupos de doenças com necessidades paliativas. No Grupo I estão incluídas crianças com doenças que colocam a vida em risco, existindo tratamento curativo, mas que pode não resultar. A maioria das crianças internadas neste serviço, têm doenças que pertencem a este grupo. As crianças do grupo seguinte, têm doenças em que a morte prematura é inevitável, com períodos de tratamento intensivo com o objetivo de prologar a vida. As crianças com doenças que pertencem ao Grupo III, são doenças progressivas, sem opções curativas. Por último as crianças com doenças do Grupo IV, doenças irreversíveis, não progressivas que causam incapacidades graves com maior probabilidade de morte prematura (DGS, 2014).

O acesso a cuidados paliativos pode ser necessário quando acontece uma crise, independentemente da sua duração e a seguir ao tratamento curativo bem-sucedido ou a uma remissão de longa duração pode deixar de haver a necessidade paliativa.

O projeto de estágio onde esta atividade está incluída, tem como tema o cuidar da criança em cuidados paliativos e sua família, as entrevistas foram realizadas a pais de crianças com DCC, potencialmente ameaçadora da vida. Tal como descrito anteriormente, todas as crianças com doença crónica, constituem-se como crianças com necessidades paliativas, embora ainda não seja esta a prática atual no nosso país, pelo que os dados colhidos com este instrumento, poderão ser indicadores de como decorre o processo de parceria com as crianças em cuidados paliativos e sua família. Esta atividade insere-se no âmbito de um objetivo específico que delineei para este campo de estágio, que consiste em desenvolver competências no cuidar da criança em cuidados paliativos e sua família à luz do modelo de PC.

De maneira a gerir a doença crónica dos filhos, os pais têm de ter informação sobre a situação de saúde e dos tratamentos do seu filho e desenvolver uma relação de confiança com os profissionais de saúde (Smith, Swallow & Coyne, 2014). Têm como expectativas que possa haver negociação dos cuidados, que possam ser envolvidos nas decisões referentes ao filho, e que a responsabilidade da tomada de decisão seja partilhada (Smith et al., 2014). Apesar do conceito de PC estar definido ao nível da literatura, a sua implementação na prática quotidiana continua a ser problemática, pelo que os mesmos autores identificaram três domínios do envolvimento dos pais de crianças com doença crónica, nos cuidados ao filho, nomeadamente a valorização do conhecimento e experiência dos pais nos cuidados e desenvolvimento e uma relação de confiança (através da resposta rápida às preocupações dos pais, baseada na comunicação e no conhecimento do contexto da criança), suporte aos pais no seu papel de cuidadores e negociação do nível de suporte dado pelos enfermeiros (comunicação franca entre ambas as partes,

estabelecimento da contribuição dos pais nos cuidados à criança e o seu desejo de ser envolvido, colaboração mútua no estabelecimento do plano de cuidados para a criança) de incorporar o seu conhecimento nos cuidados à criança (envolvimento nas decisões relativas ao tratamento da criança, incorporação dos conhecimentos dos pais relativos à criança no processo de cuidados).

3. PLANEAMENTO DA REUNIÃO COM UM GRUPO DE PAIS DE CRIANÇAS INTERNADAS NO SERVIÇO DE PEDIATRIA

O objetivo da realização desta reunião com um grupo de pais de crianças internadas no Serviço de Internamento, é tentar perceber de que forma os pais compreendem o fenómeno, as suas opiniões e experiências de participação nos cuidados e os fatores que inibem ou facilitam esta parceria. Como orientador deste processo, considere o modelo de PC de Anne Casey.

As crianças e os seus pais, devem saber o que é esperado deles e o que podem esperar do hospital em termos de participação e decisão nos cuidados (Mano, 2008).

Se anteriormente elaborei um pequeno questionário aos enfermeiros para tentar compreender de que forma estes valorizam a PC ao longo do processo de cuidados de enfermagem, aqui reúno-me com um grupo de pais, para promover uma discussão sobre aspetos fundamentais da parceria na perspetiva destes, tiro notas de campo e procedo posteriormente à reflexão sobre o que foi abordado.

Na reunião será utilizada uma entrevista semiestruturada, com um moderador que guia a discussão de acordo com os tópicos definidos, a pelo menos quatro pais de crianças internadas no Serviço de Internamento que se mostrem disponíveis para estar presentes, após explicação dos objetivos da mesma a cada pessoa. O local escolhido para esta reunião será a Sala dos Adolescentes, uma sala que lhes é familiar, confortável, com controlo de temperatura, com luminosidade, sofás e com garantia de privacidade. A hora da realização será após o almoço, altura em que a ambiente está mais sossegado e antes das 17h pois ainda está presente a Educadora de Infância, que poderá estar com as

crianças enquanto os pais estão presentes na reunião. A sua duração será aproximadamente meia hora.

O guião da entrevista está estruturado em nove tópicos para discussão para permitir um conhecimento, embora superficial, da forma como estes pais entrevistados percecionam o processo da PC.

Como orientação teórica, utilizei o Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey, que foi o primeiro modelo de Cuidados Pediátricos e que surgiu no seguimento da filosofia de Cuidados Centrados na Família. Esta autora salienta a importância fundamental dos pais nos cuidados ao seu filho, sendo estes os seus melhores cuidadores (Casey, 1993). Nele, Casey considera haver distinção entre cuidados familiares (de suporte às necessidades básicas da criança, como higiene, alimentação, conforto e amor) e os cuidados técnicos, habitualmente desempenhados pelos Enfermeiros, aqui denominados de Cuidados de Enfermagem, com mais diferenciação e com o objetivo de satisfazer outro tipo de necessidades. É, no entanto, uma abordagem flexível e dependente da situação familiar, pode haver alturas em que o Enfermeiro preste cuidados, que a autora considera serem familiares e noutras situações em que a família, após ensino dos pais e supervisão das enfermeiras, prestem algumas atividades preconizadas como de Enfermagem. A base deste modelo é o respeito pelas necessidades e desejos da família e a negociação (Casey, 1993). O Enfermeiro deve incentivar o processo de envolvimento da família nos cuidados à criança, através de um processo de negociação, que deve ser constante. Deve ainda clarificar quais os cuidados que a família quer prestar, quando e como, avaliar a vontade e a capacidade dos pais e desenvolver ações conjuntas para o bem-estar da criança e promover o apoio e ajudar a ultrapassar possíveis barreiras e dificuldades (Casey, 1993). Esta conduta tem como fundamental, o respeito, flexibilidade, valorização das necessidades tanto da criança como da família, e a comunicação eficaz (*Ibid*). Este modelo, enfatiza a importância do Processo de Enfermagem na prática diária do Enfermeiro em Pediatria (Casey, 1993) e propõe um processo de Cuidados de Enfermagem, adaptado no seu modelo de cuidados de enfermagem pediátricos. O processo de Enfermagem é contínuo, cíclico, constituído por uma série de etapas e ações planeadas, dirigidas à satisfação do cliente e resolução de problemas deste (Sorensen & Luckmann, 1998).

Segundo este modelo, na avaliação, para a implementação deste modelo, torna-se necessário inicia-se por uma recolha de dados, sobre a criança e família, por forma a conhecer a estrutura e ambiente familiar e comunitário, conhecimento sobre a doença e a hospitalização, clarificar sobre a vontade e capacidade de participação dos pais nos

cuidados à criança e em que cuidados, identificar as necessidades de ambos, determinar os resultados esperados e implementar as intervenções de enfermagem mais adequadas para dar resposta às necessidades previamente identificadas. Na fase do planeamento, deve iniciar-se o processo de negociação para esclarecimento de quem presta que tipo de cuidados, qual o nível de envolvimento dos pais e estabelecidos os objetivos dos cuidados de enfermagem e o planeamento dos ensinamentos e de apoio aos pais. Na fase de implementação são realizados os cuidados, dada assistência na prestação de cuidados à criança e à família desenvolvidos os programas de ensino e encaminhamento para outros profissionais, se necessário. Por último, o Enfermeiro, família e criança, fazem a avaliação dos cuidados prestados e das intervenções realizadas, eventuais alterações aos planos e a reavaliação das necessidades da criança e família (Casey, 1993).

A respetiva reunião será antecedida de um convite prévio a alguns pais, que se disponibilizam para estar presentes e participar, a própria reunião terá três momentos distintos, o início constituído pela apresentação da moderadora, dos participantes e dos objetivos propostos e garantia de confidencialidade, a fase de desenvolvimento, composta por nove tópicos para trazer à discussão. Os dois iniciais são referentes à fase inicial do processo de enfermagem, apreciação. Os dois tópicos seguintes dizem respeito à fase de planeamento, os dois a seguir, à fase de implementação do processo de parceria e o último à avaliação. De acordo com estas premissas, foi realizado um guião com questões orientadoras da entrevista (Apêndice II). Na última fase da reunião, será realizada uma síntese das principais conclusões, disponibilidade para responder a perguntas e agradecer a participação de todos.

A reunião contou com a presença de um grupo de duas mães de crianças em cuidados paliativos pediátricos, com doença oncológica em cuidados paliativos.

É fundamental promover uma atitude de esclarecimento logo desde a fase de acolhimento, que é considerado o início do processo de PC (Mano, 2008). Nesta fase deve ser abordado o que é esperado dos pais, em termos de participação e decisão nos cuidados, enfatizar a sua mais-valia e expressão do seu valor na participação dos cuidados à criança (Mano, 2012). A abordagem durante a admissão é determinante para a prestação de cuidados em parceria (Casey, 1993), daí ser fundamental a promoção junto da equipa para a importância deste processo, de o registar nos locais próprios para facilitar a passagem da informação e reestruturar os folhetos entregues no momento do acolhimento. As crianças e os seus pais, devem saber o que é esperado deles e o que podem esperar do hospital em termos de participação e decisão nos cuidados (Mano, 2008). Os pais de crianças com doença crónica, assim como os pais de crianças em cuidados paliativos,

tornam-se altamente especializados nos cuidados ao filho e a responder à satisfação das suas necessidades (Smith, Coyne, 2014). Têm de ter conhecimento da condição de doença e tratamento, identificar e responder aos sintomas do filho e estabelecer relação com os profissionais de saúde, necessidade de ser envolvido nas decisões, ter responsabilidade partilhada pelas decisões (*Ibid*). Têm igualmente a necessidade de poder decidir o nível de envolvimento nos cuidados ao filho, das suas opiniões serem valorizadas, serem suportados no desempenho do seu papel parental, a sua experiência no cuidado ao filho, ser valorizada e existir negociação do papel de cada interveniente neste processo de acordo com a situação (Smith, Coyne, 2014).

Os pais que aceitaram estar presentes nesta reunião consideram de uma forma geral, importante a PC que se estabelece com os enfermeiros para a adaptação dos pais a esta situação do filho. Relativamente à sua perceção de como este processo se operacionaliza, consideram que depende muito da vontade do enfermeiro, das características individuais de cada um destes profissionais. Sentem que esta é uma das características que mais influencia a abertura para este processo. Nem todos os enfermeiros estão disponíveis para sequer questionar os pais sobre a vontade destes, em participar nos cuidados ao seu filho. Sentem que os enfermeiros assumem que os pais querem participar nos cuidados ao filho hospitalizado, e que estes têm a responsabilidade de cuidar dos filhos nas questões da alimentação, recreação, eliminação. Não foram questionados sobre as rotinas da criança em casa na altura da admissão inicial no hospital, mas quando forma internados após o reconhecimento das necessidades paliativas, esta questão é abordada. Sentem que a sua experiência e opinião é valorizada no planeamento e execução dos cuidados ao filho, ainda assim a iniciativa deste processo, está do lado do enfermeiro. Estes pais valorizam o empenho destes profissionais nos cuidados ao filho e consideram a existência de uma comunicação franca, honesta, disponibilidade e uma relação empática da parte destes profissionais, é essencial para que os pais se sintam valorizados e que os cuidados ao filho sejam os melhores possíveis. Tem de haver negociação da intervenção de cada um e inclusão dos pais no planeamento dos cuidados a curto e longo prazo. Estes necessitam de ser ouvidos e sentir que a sua opinião conta. Têm de trabalhar em conjunto para planear os melhores cuidados ao filho. Consideram que querem cuidar dos seus filhos sobretudo nas tarefas de vida diárias, mas que pela crescente necessidade de cuidados do filho decorrentes da evolução da doença, assumem poder participar noutro tipo de cuidados mais técnico, se for mais confortável para a criança. O importante é o seu bem-estar e menor sofrimento possível.

4.CONTRIBUTOS DA REUNIÃO COM UM GRUPO DE PAIS DE CRIANÇAS INTERNADAS NO SERVIÇO DE PEDIATRIA PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

A análise desta reunião com dois pais de crianças com necessidades paliativas permitiu desenvolver uma noção mais abrangente da perspectiva dos pais nos cuidados ao filho internado com necessidades paliativa. O que os pais descreveram e enfatizaram vai de encontro ao descrito na literatura para o processo de PC. Contribui para a compreensão do fenómeno da parceria e assim da necessidade da negociação com a família da criança com necessidades paliativas em todo o processo de cuidar, rumo à independência e bemestar (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018). Contribuiu igualmente para desenvolver a capacidade de gerir o regime da criança, através da competência de comunicar com a família e na adoção de estratégias motivadoras da família para a assunção dos seus papéis em saúde.

5. CONCLUSÃO

A realização desta reunião com um grupo de pais foi bastante importante, para perceber a perspectiva dos mesmos neste processo de parceria neste contexto específico de crianças em cuidados paliativos. Embora o grupo fosse pequeno, pelas circunstâncias difíceis deste processo, ainda assim permitiu aflorar algumas questões da PC.

Como perspectiva de futuro deste projeto, considero fundamental promover junto da equipa de enfermagem o modelo de PC, porque esta parceria depende sobretudo da atitude dos enfermeiros em incluir os pais e as crianças ao longo do processo de cuidados e da trajetória de doença da criança e de promover uma cultura organizacional de parceria (Mano, 2008).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barbosa, A. Neto, I. (2016). *Manual de cuidados paliativos*. (3ª edição), Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética.
- Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. In Glasper, E., Tucker, A. *Advances in Child, health nursing*. London: Scutari Press.
- Direção-Geral da Saúde (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos*. Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. Lisboa: Ministério da Saúde.
- International Children's Palliative Care Network (2009) - Declaration of Cape Town. Acedido em 28/06/2017. Disponível em: <http://www.icpcn.org/about-icpcn/icpcndeclaration-of-cape-town/>.
- Mano, M. (2002). Cuidados em Parceria às Crianças Hospitalizadas: Predisposição dos Enfermeiros e dos Pais. *Referência*. 8. 53-61.
- Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho de 2018. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário da República* II Série, N.º 133 (12-07-2018). 19192-19194.
- Rushton, C. Caitlin, A. (2002). Pediatric palliative care: the time is now. *Pediatr Nurs*. 28 (1). 57–60.
- Smith, J., Swallow, V., Coyne, I. (2014). Involving Parents in Managing Their Child's Long-Term Condition — A Concept Synthesis of Family-Centered Care and Partnership-in-Care. *Journal of Pediatric Nursing*. 1-17.
- World Health Organization: WHO definition of Palliative Care for Children, 1998. Acedido em 28/06/2017. Disponível em <https://palliative.stanford.edu/overview-of-palliative-care/overview-of-palliative-care/world-health-organization-definition-ofpalliative-care/>.

APÊNDICES

Apêndice I - Grelha do objetivo específico, atividade, metodologia e indicadores de
avaliação do estágio no Serviço de Internamento Pediátrico

Local de Estágio	Serviço de Internamento Pediátrico (SIP)			
Objetivos Específicos	Atividades	Metodologia	Recursos Facilitadores	Indicadores de avaliação/Datas
2. Desenvolver competências no cuidar da criança em cuidados paliativos e sua família, à luz do modelo de parceria de cuidados.	- Conhecer o papel do ESIP ao cuidar da criança, jovem e família em situação complexa de saúde; - Identificar necessidades especiais da criança em cuidados paliativos e sua família. - Desenvolver conhecimento de como os Enfermeiros e os pais percebem a parceria de cuidados neste contexto de internamento.	<u>1ª, 2ª, 3ª e 4ª Semanas:</u> - Participação nos cuidados à criança, jovem e família. - Realização de Questionário aos Enfermeiros, sobre a sua percepção da parceria de cuidados a crianças em cuidados paliativos e suas famílias. - Realização de uma Reunião estruturada com um grupo de pais de crianças internadas no serviço.	- Material bibliográfico existente no SIP; - Bases de dados científicas. - Questionário sobre a percepção da parceria de cuidados a crianças em cuidados paliativos pediátricos. - Guia orientador da reunião de pais de capacitação para o processo de parceria de cuidados ao filho com doença crónica complexa.	- Análise crítica do questionário aos Enfermeiros sobre a percepção da parceria de cuidados com a criança em cuidados paliativos e sua família; - Análise crítica da reunião efetuada com um grupo de pais de capacitação para o processo de parceria de cuidados ao filho

			<p>- Planos Individuais de Cuidados existentes no SIP.</p>	<p>com doença crónica complexa;</p> <p>- Proposta de atualização do Guia de acolhimento do serviço de pediatria e proposta de atualização da componente de Enfermagem dos Planos Individuais de Cuidados, existente no SIP.</p>
--	--	--	--	--

Apêndice II – Guia Orientador da Reunião com um Grupo de Pais de Crianças
Internadas no Serviço de Pediatria



**8º Curso de
Mestrado em
Enfermagem na
Área de**

Especialização em

Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

**Guia Orientador da Reunião com um Grupo de Pais de Crianças
Internadas no Serviço de Pediatria**

Início da reunião	Apresentação dos objetivos específicos da reunião.
	Apresentação dos elementos intervenientes na reunião.
	Garantia de confidencialidade da informação aqui obtida.
	Apresentação da duração aproximada da reunião.
Tópicos dos temas a abordar no desenvolvimento da reunião	Algum enfermeiro vos questionou sobre as rotinas da criança em casa e quem faz o quê?
	Foi colocado pelos enfermeiros, em algum momento do internamento, a questão se queriam ser envolvidos nos cuidados ao vosso filho?
	Sentem que a vossa experiência e opinião sobre os cuidados ao vosso filho, é valorizada pelos enfermeiros?
	Os cuidados ao vosso filho quando internado, são de alguma forma negociados com os enfermeiros?
	De que forma participam nos cuidados ao vosso filho internado?
	Sentiram dificuldade em algum aspeto do cuidado do vosso filho no internamento e se tiveram ajuda dos enfermeiros?
	Consideram existir constante avaliação das vossas necessidades?
Encerramento da reunião	Síntese das principais conclusões.
	Disponibilidade para esclarecimento de dúvidas.
	Agradecimento pela participação na reunião.

**Apêndice XX - Proposta de melhoria do guia de acolhimento do serviço de
pediatria e do plano individual de cuidados, à luz do modelo de parceria
de cuidados**



**8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em
Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediatria**

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Estágio em Serviço de Internamento Pediátrico

**Sugestão de melhoria do “Guia de acolhimento do
serviço de pediatria” e do “Plano individual de
cuidados”, à luz do modelo de parceria de cuidados**

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira

Lisboa Fevereiro 2018



**8º Curso de Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em
Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediatria**

Unidade Curricular: Estágio
com Relatório



Estágio em Serviço de Internamento Pediátrico
Sugestão de melhoria do “Guia de acolhimento do
serviço de pediatria” e do “Plano individual de
cuidados”, à luz do modelo de parceria de cuidados

Elisabete de Fátima Véstia Caldeira, N.º. 7330

Orientador: Professora Doutora Paula Diogo

Lisboa Fevereiro 2018

LISTA DE SIGLAS

CPP Cuidados Paliativos Pediátricos

EESIP Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

PIC Plano Individual de Cuidados

SIP Serviço de Internamento Pediátrico

ÍNDICE



1.Introdução	4
2. Justificação da realização das sugestões de alteração do folheto “Guia de acolhimento ao serviço de pediatria” e ao “Plano individual de cuidados”	5
3.Proposta de alteração do folheto “Guia de acolhimento do serviço de pediatria” e “Plano individual de cuidados”, à luz do modelo de parceria de cuidados	7
4.Contributos da atividade para a aquisição de competências.....	12
5. Conclusão	13
Referências bibliográficas	14

Anexos

Anexo I – Folheto: “Guia de acolhimento ao serviço de pediatria”

Anexo II – “Plano individual de cuidados” Apêndices

Apêndice I – Proposta de alteração ao folheto “Guia de acolhimento ao serviço de pediatria”

Apêndice II – Proposta de alteração ao “Plano individual de cuidados”

1.INTRODUÇÃO

A elaboração desta proposta de atualização do Plano Individual de Cuidados está englobada na Unidade Curricular Projeto do Estágio, do 8º Curso de Mestrado em Enfermagem e Pós-licenciatura e Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. O projeto de estágio, tem como tema Cuidar da Criança em Cuidados Paliativos e sua Família e o seu objeto de estudo é a parceria de Cuidados em Enfermagem.

A atividade em questão, insere-se no estágio da referida Unidade Curricular, no Serviço de Internamento Pediátrico (SIP). Esta atividade foi planeada com o intuito de pode incorporar os conceitos trabalhados, na tentativa de promoção da parceria dos cuidados com a criança e família. Contribui também para alcançar o objetivo de desenvolver competências de Enfermeiro Especialista, nomeadamente, no que diz respeito domínio da melhoria da qualidade, através do exercício de um papel dinamizador no desenvolvimento de iniciativas na área da melhoria clínica.

Após uma análise extensiva dos variados folhetos e manuais existentes no serviço de internamento, à luz da parceria de cuidados, pude comprovar a escassa informação referente à parceria de cuidados. A finalidade da realização destas sugestões, consiste na melhoria dos cuidados a estas crianças com famílias.

No presente trabalho, será realizado inicialmente uma justificação da realização desta atividade. Em seguida serão descritas as sugestões sugeridas e a sua justificação teórica e por último, será abordado os contributos desta atividade para a aquisição tanto de competências de Enfermeiro Especialista, como de competências para cuidar de crianças em cuidados paliativos e sua família.

2. JUSTIFICAÇÃO DA REALIZAÇÃO DAS SUGESTÕES DE ALTERAÇÃO DO FOLHETO “GUIA DE ACOLHIMENTO AO SERVIÇO DE PEDIATRIA” E AO “PLANO INDIVIDUAL DE CUIDADOS”

No serviço de internamente em questão, existem três folhetos que são entregues pelos enfermeiros, o “Guia de acolhimento ao serviço de pediatria”, “O seu filho está isolado” e “Preparação para a alta”. Existem quatro manuais, o “Livro da família da criança com cancro” de acolhimento aos pais de crianças com doença oncológica,

hospitalizadas pela primeira vez (habitualmente entregue pelo médico e enfermeiro durante a reunião inicial com os pais), e um manual para profissionais, “A criança com doença oncológica, guia de apoio para os serviços de pediatria”, enviado pelos enfermeiros, quando se articulam com as unidades de saúde locais. No âmbito das crianças em cuidados paliativos, existem dois manuais, um dirigido para os pais intitulado “Cuidar do seu filho doente”, entregue aos pais no decurso de uma reunião de decisão, em que os tratamentos de cariz paliativo se sobrepõem aos curativos. Por último, o manual para profissionais de unidades de saúde próximas da área de residência da criança e família (hospitais e/ou centros de saúde), que darão apoio domiciliário nesta fase do percurso de doença, que é o “Manual de cuidados paliativos em oncologia pediátrica”. Para as crianças em que a determinada altura do percurso de doença em que os cuidados paliativos se sobrepõem aos curativos, numa abordagem global e pró-ativa dos problemas existentes e previsíveis, construiu-se um instrumento com o intuito de estabelecer um plano de cuidados específico para cada criança e família, com base em reuniões entre os pais e os técnicos envolvidos (medicina, enfermagem, nutrição, psicologia, serviço social, educação, etc.). Discutem-se as vezes que forem necessárias, sobre os problemas existentes (de saúde e outros), as preferências da criança e família e as possibilidades que existem de atuação. É importante que saibam o que esperar e o que pode acontecer. Tem como objetivo ir ao encontro das necessidades e desejos da criança com necessidades paliativas e dos seus pais, procurando assegurar conforto e a manutenção da melhor qualidade de vida possível, no local preferido para a prestação de cuidados.

No âmbito do tema que estou a trabalhar nesta unidade curricular e deparando-me neste campo de estágio com a ausência de referências explícitas a uma temática fundamental dos cuidados de enfermagem pediátricos, a parceria de cuidados, optei por fazer sugestões de melhoria dos folhetos e manuais neste sentido. Esta atividade inserese no objetivo de desenvolver competências no cuidar da criança em cuidados paliativos e sua família, à luz do modelo de parceria de cuidados. A parceria de cuidados é um processo que se inicia com o acolhimento da criança e família (Casey, 1993), assim deverá estar presente no folheto de acolhimento entregue aos pais no acolhimento, a referência explícita a esta temática. A presença dos pais junto dos filhos é uma realidade embora a maioria dos pais não saiba o que se espera deles, sentindo-se inibidos na sua autonomia de cuidar dos filhos, aumentando a sua insegurança e ansiedade perante a situação de doença e hospitalização dos filhos (Mano, 2002). Relativamente aos enfermeiros, apesar de reconhecerem a importância dos pais nos cuidados ao filho

hospitalizado, muitos não os envolvem nesses cuidados de uma forma planeada e sistemática (Mano, 2002).

De acordo com o descrito anteriormente, decidi propor complementar o folheto “Guia de acolhimento do serviço de Pediatria” (Anexo I) e o Plano Individual de cuidados (Anexo II).

3.PROPOSTA DE ALTERAÇÃO DO FOLHETO “GUIA DE ACOLHIMENTO DO SERVIÇO DE PEDIATRIA” E “PLANO INDIVIDUAL DE CUIDADOS”, À LUZ DO MODELO DE PARCERIA DE CUIDADOS

O objetivo da realização desta proposta de alteração do folheto “Guia de acolhimento ao serviço de pediatria” e do documento “Plano Individual de cuidados”, é promover a parceria de cuidados desde o acolhimento, altura em que segundo Casey (1993), este processo se inicia. O acolhimento da criança e família é a altura, em que se inicia o processo de parceria, devendo ser abordado o que é esperado dos pais, em termos de participação e decisão nos cuidados, enfatizar a sua mais-valia e expressão do seu valor na participação dos cuidados à criança (Mano, 2012). Para existir um envolvimento pleno, é necessário um clima de confiança entre enfermeiros, pais e criança (Casey, 1993), sendo a admissão o momento crucial para esta relação se estabelecer (Mendes, 2013). Este momento é igualmente importante para o enfermeiro fazer a colheita de dados, identificar focos de atenção sensíveis aos cuidados de enfermagem e implementar

as intervenções de enfermagem, para satisfazer as necessidades de criança e família (*Ibid*).

A atividade proposta consiste em sugestões de melhoria a realizar no próximo momento de revisão destes folhetos, o último foi em dezembro de 2010, algumas coisas já estão desatualizadas e é necessário alterá-las, por forma a não estar a transmitir informação errada às crianças e pais, e com isso, potenciar a ansiedade dos mesmos, nesta fase das suas vidas.

Relativamente ao Guia de acolhimento, está organizado em partes distintas, inicialmente aborda as questões práticas de apresentação do hospital, os telefones úteis e acessos. Na parte seguinte faz-se a apresentação da equipa multidisciplinar, que os vai acompanhar neste processo de doença, apresenta-se as características do serviço e as regras para o bom funcionamento, informações úteis sobre aspetos fundamentais da vida da criança, a alimentação, higiene, vestuário, atividades lúdicas e a alta do serviço.

De acordo com o previamente descrito, considere-se importante acrescentar alusão ao processo de parceria de cuidados, logo desde o início do folheto, na página um (Apêndice I), para os pais tomarem consciência da importância do seu contributo para a prestação de cuidados na ótica do modelo de cuidados de enfermagem pediátricos, que reconhece os pais como parceiros ativos e valoriza as suas capacidades como prestadores de cuidados à criança/jovem (Ordem dos Enfermeiros, 2011). O texto sugerido está acrescentado com uma cor violeta, para se poder diferenciar do texto existente no Guia em utilização.

Acrescento aqui a alusão à importância da comunicação, partilha de informação para a capacitação na tomada de decisão partilhada no que diz respeito aos cuidados à criança e adolescente (neste folheto é utilizado o conceito de adolescente). A informação é um direito da criança e dos seus pais, deve ser precisa, objetiva e adequada às características da família. A informação dá à família algum controlo sobre a situação e reduz os sentimentos de incerteza que são vivenciados perante uma situação nova e pode influenciar o envolvimento da família nos cuidados (Mendes, 2013).

Os pais no hospital continuam a querer ser pais e é função dos enfermeiros serem promotores deste processo, através da transmissão de informação e orientação em tempo oportuno, aumentando a autoconfiança dos pais, envolve-los nas tomadas de decisão, tem repercussões em todo o processo de cuidados desde o acolhimento até ao momento da alta (Ordem dos Enfermeiros, 2015). O modelo de parceria de cuidados tem por base o respeito pelas necessidades e desejos da família e a negociação constante do processo de envolvimento da família nos cuidados à criança (Casey, 1993). A mesma autora considera

que deve haver clarificação sobre quais os cuidados que a família quer prestar, quando e como, avaliar a vontade e a capacidade dos pais e desenvolver ações conjuntas para o bem-estar da criança e promover o apoio e ajudar a ultrapassar possíveis barreiras e dificuldades (Casey, 1993). A hospitalização da criança tem efeitos negativos, nomeadamente a separação, perda de controlo, medo de lesões corporais e a dor. A experiência da hospitalização provoca um elevado *stress* e ansiedade (Sanders, 2014), a criança e experienciar medos, pois está em contacto com um ambiente que desconhece e sujeita a procedimentos que causam desconforto e dor (Diogo, Vilelas, Rodriguez & Almeida, 2015). Para conhecer a dinâmica familiar, a relação entre os seus membros, as suas forças e fragilidades, é necessário realizar a avaliação da família (Hockenberry, 2104).

Sugeria também a inclusão na parte final do folheto, da “Carta da Criança Hospitalizada”, concebida por várias associações europeias, retificada em maio de 1988, em Leiden por quinze países europeus, entre os quais Portugal, visando a humanização dos cuidados à criança (IAC, 1998). Resume os direitos da criança hospitalizada, nomeadamente no que diz respeito às condições de internamento infantil, reforçando a importância do acompanhamento das crianças hospitalizada pelos pais, assim como a sua participação ativa nos cuidados que lhe são prestados.

O acolhimento em ambiente hospitalar, faz parte de um processo contínuo não podendo ficar circunscrito ao momento de admissão, embora este momento seja fulcral para a consolidação das interações futuras (Mendes, 2013).

Relativamente ao Plano individual de Cuidados (PIC), a minha sugestão de melhoria tem por base a teoria relativa à parceria de cuidados e a consulta aos vários planos arquivados e atuais, existentes no serviço em questão. Não existe uma linha orientadora dos enfermeiros nestes planos, criando esta componente com fraca expressividade da enfermagem, criando-se assim um plano mais direcionado para a componente diagnóstica e do tratamento e com pouco do que é da enfermagem.

O plano de cuidados deve ser elaborado pela equipa que é a principal prestadora de cuidados, de forma interdisciplinar e em colaboração com todos os prestadores envolvidos nos cuidados (hospitalares e na comunidade), incluindo outros programas em que a criança ou a família esteja inserida. Deve igualmente englobar diversas necessidades da criança e família, ter em consideração e refletir as necessidades, desejos e preferências da criança e família, identificar e antecipando dificuldades ou situações futuras e preparando as intervenções adequadas, ser flexível e sujeito a revisão periódica

porque os objetivos e as condições da criança e sua família podem mudar (Direção-Geral da Saúde, 2014).

O PIC existente no serviço congrega todos estes aspetos, num documento de duas páginas, elaborado essencialmente pelo médico pediatra da criança e família, pelo enfermeiro de referência, assistente social e psicóloga.

Inicialmente encontra-se a identificação da criança, através do nome, data de nascimento, morada e a identificação do número do processo para facilitar a procura dos dados no sistema informático do hospital, sempre que necessário. O nome dos cuidadores e número de telefone, habitualmente são os pais. Posteriormente surge a data da elaboração do referido plano, o nome das pessoas que passaram o plano de cuidados para o papel, após discussão com a criança/jovem e família. O nome do médico assistente e da enfermeira de referência e os respetivos contactos, porque este plano pode ser também para enviar para as unidades de saúde primários ou outros hospitais que podem dar contributos à criança e família nesta fase da sua vida e estas pessoas são as pessoas com as quais deve ser feita a ligação.

De seguida vem a parte referente à doença da criança, a data do diagnóstico, tratamentos realizados, complicações major e alergias, situação atual de doença, performance de *Lansky*, a existência ou não de acesso venoso central, e dados antropométricos. Fica também descrita a terapêutica atual da criança, com a discriminação dos vários medicamentos que a criança toma a horas certas e em S.O.S. No âmbito das necessidades do nosso foco de cuidados, existe a descrição dos problemas que a criança e a equipa identificaram, assim como a intervenção, colaborativamente decidida. Também contempla a lista dos problemas que poderão surgir no decurso da evolução da doença e a subsequente intervenção. O objetivo dos CPP é a melhor qualidade de vida da criança e sua família com doença complexa limitante da vida (Carter et al., 2004). Devem centrar-se nas necessidades e preferências da criança e família, facilitando a comunicação entre todos e procurando antecipar problemas e soluções.

Em seguida vêm os cuidados de enfermagem, em campo aberto, elaborado pelo enfermeiro de referência, que é por definição, o profissional a quem é atribuído um número de clientes, sendo responsável por fazer a avaliação inicial, diagnóstico, planeamento e avaliação dos cuidados restados, assim como a supervisão dos cuidados implementados durante o internamento (OE, 2011). Os cuidados de enfermagem são as intervenções autónomas ou interdependentes a realizar pelo enfermeiro no âmbito das suas qualificações profissionais e caracterizam-se por se fundamentarem na interação enfermeiro e utente, indivíduo, família, grupos e comunidade, o estabelecimento de uma

relação de ajuda e a utilização de metodologia científica, que compreende a identificação de problemas, a apreciação de dados sobre cada situação, formulação de diagnósticos de enfermagem, elaboração e realização de planos para a prestação de cuidados de enfermagem, a sua execução e avaliação e reformulação de intervenções (Decreto-Lei n.º 161/96). São de acordo com Hesbeen (1997), como a atenção prestada pelos Enfermeiros a uma pessoa e aos seus familiares, com o objetivo de os ajudar na sua situação, utilizando as suas competências e qualidades, a fim de contribuir para o bem-estar, qualquer que seja o seu estado.

De modo a promover uma melhoria dos cuidados às crianças em cuidados paliativos pediátricos e sua família, apresento como sugestão um memorando, que possa servir de alteração da componente de enfermagem do plano individual de cuidados (Apêndice II).

À luz do modelo de parceria de cuidados e de modo a individualizar importa fazer uma avaliação do contexto familiar, nesta fase da vida das crianças e família, tornando-se necessário a recolha de dados sobre a criança e família, por forma a conhecer a estrutura e ambiente familiar, conhecimento sobre a evolução da doença, clarificar sobre a vontade e capacidade de participação dos pais nos cuidados à criança em cuidados paliativos e em que cuidados, identificar as necessidades de ambos. Neste âmbito, propus realizar-se o levantamento do enquadramento familiar, a identificação do principal cuidador, as alterações dos hábitos de vida criança e do cuidador que não tenham ainda sido levantadas no item anterior dos problemas ativos e previsíveis, habitualmente mais direcionados para o controlo de sintomas. Devem igualmente ser abordadas as necessidades atuais identificadas, tanto da criança como do cuidador principal e restantes membros do agregado familiar (como por exemplo os irmãos). O processo de enfermagem engloba também o planeamento das intervenções a realizar mediante os problemas identificados e a sua avaliação. Os cuidados paliativos que os Enfermeiros prestam a estas crianças envolvem uma abordagem holística, que envolve cuidados físicos, espirituais e emocionais (Reynolds, 2011). As crianças em cuidados paliativos podem apresentar um conjunto de sintomas complexos, relacionados com o diagnóstico, processo de doença e dos efeitos secundários dos medicamentos usados para manter o seu conforto (Carter, Levetown, Friebert 2004) que juntamente com a dor, são geradores de sofrimento para as crianças e sua família. Além destes sintomas físicos, as crianças podem ter um conjunto de sentimentos associados, tristeza, ansiedade, medo de estarem sozinhas e dificuldade de falar na morte (Epelman, 2012). A sua família (não esquecendo o/s irmão/s) está a vivenciar muitas emoções e necessitam de ser ajudados, a identificar formas de lidar com

elas (Ethier, 2014). Os familiares, sobretudo os pais, experienciam grande preocupação, depressão, medo dos sintomas físicos do filho e da sua morte (Epelman, 2012). A situação de ter um filho ou um irmão com doença limitante da vida, podem estar sobrecarregados e pode ameaçar a sua capacidade de lidar com a situação. Com muita frequência experienciam raiva, culpa, ansiedade, desespero e aquilo que os pais experienciam refletem os outros familiares e na equipa de saúde (Ethier, 2014).

Os CPP são cuidados Holísticos, Centrados na família e interdisciplinares. A jornada de uma criança e família com doença limitante de vida, é extremamente difícil e estes cuidados podem aliviar em muito o sofrimento físico, psicosocial, emocional, espiritual e melhorando a qualidade de vida da criança, família e profissionais de saúde (Carter et al, 2004). As situações de fim de vida das crianças e jovens, são fontes de emocionalidade intensa. A emocionalidade negativa vivida pelas pessoas, contribui para a o aumento do sofrimento da doença e pelo contrário, se os pais estão calmos e seguros também são capazes de dar suporte à sua criança doente e aos outros membros da família. Uma das dimensões do trabalho emocional dos enfermeiros, consiste em gerir as emoções do cliente, através de uma postura calma, preparação para os procedimentos, reforço positivo, distração, envolver a família nos cuidados, explicar e esclarecer dúvidas e encorajar. Por estas razões, é indiscutível a inclusão das reações da criança e família face à situação de doença, capacidades desenvolvidas para adaptação à doença e a intervenção dos enfermeiros nesta dimensão.

4.CONTRIBUTOS DA ATIVIDADE PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

Esta atividade contribuiu para o treino da capacidade de incorporar os conceitos teóricos desenvolvidos ao longo deste percurso, na prática clínica. Insere-se na procura da excelência e da melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem, inerente às competências de Enfermeiro Especialista. Esta atividade permitiu-me consciencializar, da importância de uma prática reflexiva contínua sobre a qualidade do exercício profissional, ter um olhar permanentemente crítico perante a nossa atividade diária e dessa forma, poder melhorar determinados aspetos para garantir o nosso objetivo, a melhoria dos cuidados à criança e sua família.

Através desta operacionalização e possibilidade de disseminação destes conceitos junto da equipa de enfermagem, estou a identificar oportunidades de melhoria e a adotar estratégias fáceis e acessíveis, de melhoria de cuidados no âmbito da temática estudada.

5. CONCLUSÃO

A proposta de alteração de um folheto existente no serviço, entregue aos pais no momento do acolhimento e a sugestão do memorando na parte de enfermagem do PIC, são importantes para refletir na prática clínica, a importância desta temática central à enfermagem pediátrica. Os pais necessitam de compreender logo no início da relação com a equipa que vai cuidar do seu filho, da importância do seu papel como elemento da mesma. Este momento é crucial para o início de uma relação de parceria, com futuros ganhos para todos os intervenientes no processo de cuidar da criança.

A melhoria da componente de enfermagem, de um documento tão importante como um plano individual de cuidados da criança em cuidados paliativos, estabelecido em conjunto com a família, permitirá uma uniformização desta e traduzirá um melhor conhecimento dos problemas e situação atual da criança, com vantagem para todos os elementos que vão cuidar dela, no hospital ou fora dele.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Carter, B., Levetown, M, Friebert, S. (2004). *Palliative Care for infants, children and adolescents*. (Second Edition). Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. In Glasper, E., Tucker, A. *Advances in Child, health nursing*. London: Scutari Press.
- Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de setembro (1996) - Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro. Diário da Republica I série A, N.º205 (04-09-1996) 2958-2962.
- Diogo, P., Vilelas, J., Rodriguez, L., Almeida, T. (2015). Enfermeiro com competência emocional na gestão dos medos de crianças em contexto de urgência. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. 13. 43-51.
- Direção-Geral da Saúde (2014). Cuidados Paliativos Pediátricos. Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Epelman, C. (2012). End-of-Life Management in Pediatric Cancer. *Pediatric Oncology*.14, 191-196.
- Ethier, A. (2014). Cuidados Centrados na Família em Situação de Fim de Vida. In: Hockenberry, M. & Wilson, D. Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9ª Edição). (p. 931-963). Loures: Lusociência.
- Hesbeen, W. (1997). *Cuidar no Hospital: Enquadrar os Cuidados de Enfermagem numa Perspetiva de Cuidar*. Loures: Lusociência.
- Hockenberry, M. (2014). Comunicação e avaliação inicial da Criança. In Hockenberry, M. & Wilson, D. Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9ª Edição). (pp. 122-187). Loures: Lusociência.
- Hopia, H., Tomlinson, P., Paavilainen, E., Astedt-Kurki, P. (2003). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Jornal of Clinical Nursing*. 14, 212-222.
- Instituto de Apoio à Criança (2008). Carta da criança hospitalizada. IAC; Lisboa.
- Mano, M. J. (2002) – Cuidados em Parceria às crianças hospitalizadas: Predisposição dos Enfermeiros e dos Pais. *Referência*. 8. 53-61.
- Mendes, M. (2013). *A natureza da parceria de cuidados de enfermagem em pediatria: um contributo para a parceria efetiva*. Tese de doutoramento. Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados

Especializados de Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Concelho de Enfermagem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (2015) – Guia Orientador de Boa Prática – Adaptação à parentalidade durante a hospitalização. Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Sanders, J. (2014). Cuidados Centrados na Família em Situação de Doença e Hospitalização. *In*: Hockenberry, M. & Wilson, D. Wong, *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9ª Edição) (pp.1025-1060). Loures: Lusociência.

Reynolds, H. (2011). *Palliative Nursing Care in Pediatric Oncology*. Senior Honors Thesis. Liberty University.

ANEXOS

Anexo I – Folheto: “Guia de acolhimento ao serviço de pediatria”

Serviço de Pediatria
2010

Guia para a Unidade de Pediatría e Neonatología (UNEPN) - Hospital General de São Paulo

GUIA DE ACOLHIMENTO



Serviço Pediatria

Para os Pais

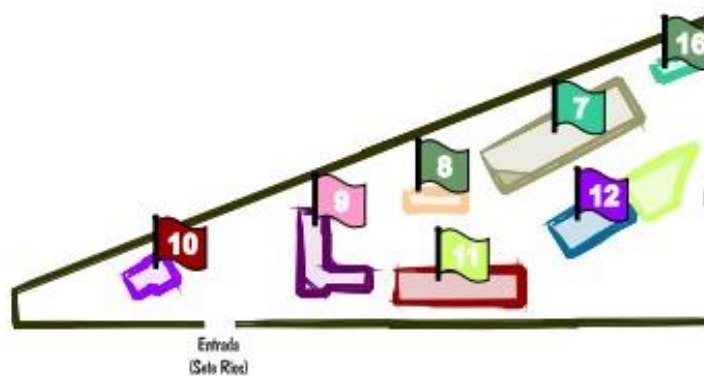
O primeiro contacto com o serviço de Pediatria nem sempre é fácil! Muitas e diversas são as emoções, os sentimentos e as preocupações.

Visando o seu bem-estar e o do seu filho elaborámos este guia de acolhimento. Tem como finalidade ajudá-lo a conhecer o funcionamento do serviço de Pediatria e a esclarecer dúvidas/questões que possam surgir. Porém, caso necessite de alguma informação adicional, não hesite em contactar-nos. Tem, no final do guia, um espaço que lhe permitirá anotar aspectos que considere pertinentes.

Não se esqueça! Estamos aqui para ajudar e desde já agradecemos sugestões de melhoria.

O Serviço de Pediatria

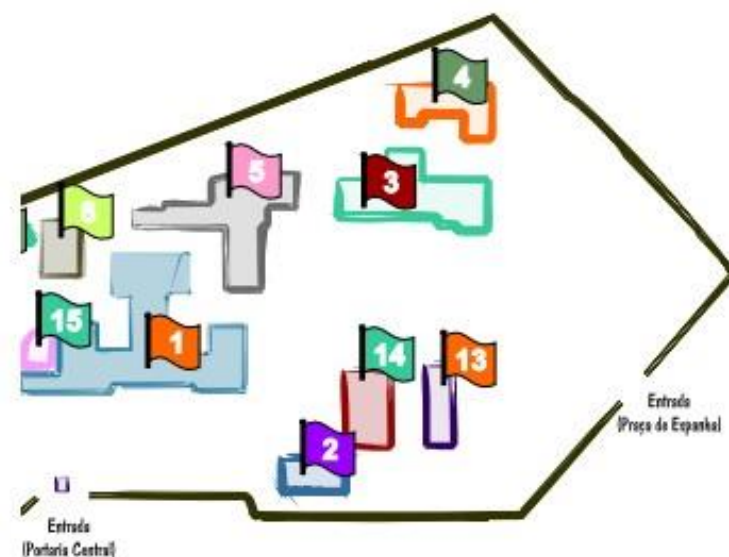
Planta do Hospital



Legenda:

- 1 Pavilhão Central (7º piso - Pediatria)
- 2 Pavilhão Fernando Santos (David Lopes)
- 3 Pavilhão de Medicina (Central de Colheitas)
- 4 Centro de Investigação de Patobiologia Molecular
- 5 Serviço de Instalações e Equipamentos, e Informática

- 6 Pavilhão Adminis
- 7 Pavilhão de Radi
- 8 Unidade Autônom
- 9 Lar de Doentes
- 10 Casa Mortuária
- 11 Pavilhão de Medi



- tratativo
- terapia
- ia de Psicologia Clínica
- cina Nuclear

- 12 Pavilhão de Rádio (Hosp. Dia Pediatria)
- 13 Clínica Risco Familiar
- 14 Escola Sup. de Enfermagem Francisco Gentil
- 15 Pavilhão Lions
- 16 Pavilhão da L.P.C.C.

Telefones úteis

Hospital (geral) - 217 229 800

Secretariado do Serviço Pediatria - Ext. 1303

Secretária Hospital de Dia - Ext. 1768

Consulta - Ext. 1316

Pavilhão Lions - Ext. 1199

Assistente Social - Ext. 1668

Sala de Recreio (chamadas para os pais) - Ext. 1302

Telefones Directos

Secretariado do Serviço de Internamento - 217 248 738

Sala de trabalho de enfermagem - 217 200 429

Hospital de Dia - 217 200 430

Fax do Serviço de Internamento - 217 200 417

Fax do Hospital de Dia - 217 249 042

Email: pediatria@ipolisboa.min-saude.pt



Acesso ao Instituto Português de Oncologia de Lisboa

Autocarros

Com paragem na Av. Columbano Bordalo Pinheiro: Carreiras 16, 726, 746, 205 (serviço nocturno)

Com paragem na Praça de Espanha: Carreira 16, 56, 726, 746

Com paragem em Sete Rios: Carreiras 31, 58, 755

Com paragem na Av. José Malhoa: Carreira 31

Automóvel

Direcção: Praça de Espanha ou Sete Rios.

Pontos de referência: Praça de Espanha, El Corte Inglés; Sete Rios, Jardim Zoológico.

Parqueamento: Embora exista um parque de estacionamento no interior do IPOLFG, EPE, este é pago após 30 minutos de utilização, tem uma capacidade limitada e destina-se a profissionais do Instituto, utentes e familiares, dadores de sangue e medula, visitas de doentes internados, ambulâncias, táxis e técnicos dos serviços externos de manutenção.

Para maior comodidade, efectue o pagamento antes de retirar a sua viatura, utilizando as máquinas de pagamento manual e automático.

Camioneta de Médio Percurso

Terminal no Colégio Militar: Vindas de Caneças, Queluz, Amadora, Odivelas, Pontinha, Massamá e Belas.

Terminal na Praça de Espanha: Vindas da Margem Sul do Tejo (Almada, Caparica, etc.).

Terminal de Sete Rios (junto à estação do Metro):
Vindas de Carnaxide.

Comboios

Estação de Sete Rios: Vindos da linha do Norte, da linha de Sintra e da linha do Sul.

Metropolitano

Linha Azul Estação de Praça de Espanha

Equipa de Saúde

Neste Serviço existe uma equipa de saúde multidisciplinar que funciona de um modo coordenado para responder às suas necessidades e às do seu filho. Ela é constituída por:



Além destes existem também outros técnicos do Instituto que pontualmente colaborarão na assistência clínica ao seu filho (Técnicos de Laboratório, Técnicos de Radiologia, Fisioterapeutas, Técnicos Radioterapia, etc.).

Os pais serão sempre informados e esclarecidos sobre qualquer exame ou tratamento que seja proposto para o seu filho. É da responsabilidade do médico assistente a apresentação de termo de consentimento informado, o qual deve ser assinado pelos pais.

Características do Hospital de Dia

O hospital de dia localiza-se no rés-do-chão do pavilhão de rádio. Aqui recorrerá sempre que o seu filho não esteja internado (para colher sangue para análises se tiver CVC, realizar pensos, tratamentos...). Quer na sala de espera (pavilhão Lyon's), quer no hospital de dia (sala de recreio), ambos os pais poderão acompanhar a criança/adolescente. Na sala de tratamentos apenas um dos pais poderá permanecer.

Ser-lhe-á fornecido um guia específico de acolhimento ao hospital de dia.

Características do Serviço de Internamento

O serviço de internamento localiza-se no 7º piso do pavilhão central. Tem capacidade para 22 crianças/adolescentes que poderão ser acompanhadas pela mãe, pai ou outro familiar significativo 24 horas/dia.

Um sofá-cama ou cadeirão permitir-lhe-á deitar-se durante a noite. Existem no Serviço cascos individuais onde poderá guardar os pertences mais valiosos (telemóveis, carteiras, computador...). Estes funcionam com 1 moeda 1€.



Deverá procurar manter o quarto arrumado para facilitar a prestação dos cuidados ao seu filho quando o médico ou enfermeira vierem cuidar da criança/adolescente. O quarto também deve estar organizado de forma a facilitar a limpeza e desinfecção do material aí existente.

A alimentação ao seu filho será fornecida pelo hospital para todas as refeições.

Para si poderá tomar as 3 refeições principais do dia, no refeitório do Instituto. Para isso é-lhe distribuída pela assistente operacional, uma senha de refeição. O refeitório fica no 4º andar com o seguinte horário:

	Pequeno Almoço	Almoço	Jantar
2ª a 6ª feira	9h às 10h	12h às 15h	18h30m às 20h30m
Sábados; Domingos e Feriados	9h às 10h	12h às 14h	18h30m às 20h30m

NOTA: O lanche é distribuído pelo voluntariado da Liga Portuguesa Contra o Cancro.
Existe ainda no jardim do Instituto um bar que funciona diariamente até às 22 horas.
No exterior do Hospital existem também alguns restaurantes, pastelarias e supermercados aos quais poderá recorrer.

O seu filho pode ser acompanhado por ambos os pais entre as 9h e as 21h. Para os restantes familiares e amigos, o horário das visitas é das 12h às 20h, não sendo permitida a estada a sua permanência no quarto ou na sala de recreio. Existe uma sala específica para este efeito.

A entrada de visitas com menos de 15 anos está contra-indicada. Aos irmãos, no entanto, serão permitidas visitas desde que não estejam doentes.

Informações úteis para apoiar o seu filho

Alimentação

Sempre que for possível procure que o seu filho se alimente na sala de refeições com as outras crianças/adolescentes.

As duas principais refeições (almoço e jantar) são servidas às **13h e 19h** respectivamente.

As restantes são servidas: **pequeno-almoço 9h; lanche 16h e ceia - 21h.**

Se necessitar de algo fora das refeições ou durante a noite poderá solicitá-lo à auxiliar que se encontra na copa.

Se quiser poderá trazer alguns “mimos alimentares” para o seu filho, devendo no entanto pedir opinião ao Médico e/ou Enfermeira, não os devendo guardar no quarto para não se estragarem. Devem ser conservados no frigorífico dos pais com o nome da criança/adolescente escrito (solicitar na copa uma caixa de arrumação para o efeito).

Se o seu filho tem algum exame complementar de diagnóstico para efectuar e necessita de ficar em jejum, não deve ser oferecido qualquer tipo de alimento sólido ou líquido, até indicação contrária dada por um profissional de saúde.



Higiene e Vestuário

Poderá trazer para o hospital a roupa preferida do seu filho, ficando a limpeza a cargo de cada família.

Poderá também trazer os artigos de higiene (sabonete, gel de banho, escova e pasta de dentes), no entanto, deverá pedir a opinião do médico ou da enfermeira, sobre os que poderá continuar a usar e aqueles que deverá substituir temporariamente.

Os cuidados de higiene deverão ser executados de acordo com os hábitos da criança/adolescente (e naturalmente com a sua situação clínica).

É aconselhado o banho diário às crianças/adolescentes e pais como forma de protecção contra as infecções. Para isso têm ao seu dispor várias casas de banho ao longo do serviço.

Em caso de necessidade e/ou de dúvidas sobre como pode colaborar nos cuidados de higiene ao seu filho, solicite a ajuda da enfermeira.



Actividades Lúdicas

Deve incentivar, desde que a situação clínica o permita, a ida do seu filho para a sala de recreio ou para a escola. Na verdade, o Serviço tem uma sala com muitos brinquedos, jogos, computadores, televisão e vídeo onde o seu filho poderá brincar com os outros meninos e onde poderá estar acompanhado por si.

As educadoras estão disponíveis das 9h às 17h, nos dias úteis, para acompanharem as crianças/adolescentes com jogos e actividades de acordo com os seus gostos, preferências e estádios de desenvolvimento.

Poderá também trazer para o hospital os seus brinquedos preferidos bem como outros objectos significativos (fralda, boneco, cobertor, almofada, ...).

O Serviço conta ainda com a ajuda da Escola para proporcionar algumas actividades e tentar diminuir os períodos de ausência escolar através de contactos regulares (video-conferência) com a escola de origem.

O seu filho poderá também brincar no quarto onde existe televisão (com TV Cabo).

Após as 22h, de forma a promover o descanso do seu filho, os pais poderão ver televisão na Sala de Recreio.



Alta

A alta será dada conjuntamente pelo médico e enfermeira. O primeiro dirá as indicações relativas a exames, consultas, tratamentos a realizar e quando deverá regressar quer ao hospital de dia, quer ao internamento.

A enfermeira avalia os conhecimentos aprendidos e as necessidades existentes.

Gradualmente, ao longo do internamento e no dia da alta ser-lhe-á feito ensino de preparação para a alta. Serão também esclarecidas dúvidas existentes sobre este tópico.



Por vezes, o médico dá autorização para ir passar o fim-de-semana a casa. Quando tal acontecer, não deve ausentar-se sem conhecer todas as indicações sobre os cuidados a ter em casa (medicamentos, alimentação, prevenção de infecção) e quando deve voltar.



Voluntariado

Existem duas associações que apoiam o serviço:

Acreditar

A Acreditar é uma associação de pais que tem por objectivo, apoiar os pais das crianças/adolescentes com cancro.

Semanalmente um dos elementos desta associação visita o Serviço procurando famílias que tenham sido admitidas recentemente. Disponibilizam-se para ajudar no que for necessário. O grupo de voluntários, está presente aos fins-de-semana no Serviço para o entretenimento de pais e crianças.

Os voluntários desta associação desenvolvem diversas actividades externas à Instituição (visitas, campos de férias, excursões, passeios) procurando proporcionar a estas crianças/adolescentes uma vida activa.

Esta associação possui ainda um Lar (Lar da Acreditar), situado frente ao Instituto, destinado a residentes fora de Lisboa e que necessitem de tratamento em ambulatório.

Esta associação poderá ser contactada directamente através do telefone 217221150 ou na morada: Rua Professor Lima Bastos nº 73 1070 210 Lisboa.



Liga Portuguesa Contra o Cancro



Constituída por um grupo de voluntários que diariamente, das 12h às 19h (nos dias úteis), se disponibilizam para entreterem as crianças/adolescentes, proporcionando aos pais algum tempo livre.

Tem também um serviço de cabeleireiro e um pequeno stock de vestuário destinado a ajudar crianças/adolescentes/famílias carenciadas.

São também responsáveis por organizar festas no serviço em colaboração com algumas empresas.

Outros Projectos

Doutores Palhaços

Semanalmente, 2^{as} e 5^{as} feiras.



Música nos Hospitais



Semanalmente, 3^{as} feiras à tarde, no Internamento e quinzenalmente no Hospital de Dia.

Fundação do Gil

Semanalmente, 6^{as} feiras de manhã.



Estes projectos deslocam-se ao Serviço de Pediatria procurando, através de várias brincadeiras, alegrar as crianças/adolescentes e famílias.

Contribuem para diminuir a ansiedade existente.

Outras informações

Gabinete do Utente

Sempre que quiser fazer algum comentário, sugestão ou reclamação poderá fazê-lo no "Gabinete do Utente" que se situa junto ao Serviço Social, 1º andar do Lar de Doentes e que funciona de 2ª a 6ª feira das 10 horas às 12h30 e das 14h30 às 16h30.

Pode, é claro, fazê-la directamente ao seu médico ou à enfermeira responsável pela sua criança que encaminhará a situação.

Em qualquer das situações será sempre bem acolhido.



Serviço de Sangue



Com os tratamentos, o seu filho pode vir a precisar de transfusões de sangue. Mesmo que não precise, existem outros meninos que têm que as fazer.

Peça à sua família e amigos que dêem sangue.

Para tal devem contactar o Serviço de Hemoterapia 2º andar Pavilhão Central.

Telefone 217229800 ext. 1334.

Farmácia

A Farmácia Hospitalar localiza-se no 2º piso do Pavilhão Central. Aqui poderão ser fornecidos alguns medicamentos, mediante apresentação de receita do seu médico assistente.

O horário de funcionamento para atendimento ao público é:

	2ª a 6ª feira	Sábados
Horário	9h às 17h30m	9h às 13h

Multibanco

No Hospital existem várias caixas multibanco. Estas estão localizadas, no átrio da entrada do 1º piso do Pavilhão Central, na sala de espera das consultas externas do Pavilhão de Medicina e na Agência do IPO do BES.

Assistência Religiosa

Existe no 7º andar, na porta em frente à deste Serviço, uma capela que se encontra aberta desde as 8h30 até às 19 horas.

A missa é celebrada diariamente. Os horários das missas são: de 2ª feira a Sábado às 17 horas, domingos e dias santos às 11 horas.

Se tiver outra religião, que não a católica, ela será respeitada. Se desejar a presença de um representante da mesma, poderá solicitá-la através de uma das enfermeiras do serviço (ou trazê-lo mediante autorização).



Anexo II – “Plano individual de cuidados”

**Logotipo da
Instituição**

Nome da Instituição e Serviço

Contacto telefónico permanente:

PLANO INDIVIDUAL DE CUIDADOS

Nome completo: Data Nascimento: Morada: Número de Processo:	Nome da mãe (TM):	
	Nome do pai (TM):	

Data:			
Elaborado por:			
Médico assistente:		Contacto:	
Enf.^a de Referência:		Contacto:	

Diagnóstico /data
Tratamentos efetuados / datas
Complicações Major / Alergias
Situação atual (descrição breve)

Performance (Lansky):		CVC:	
Peso atual:		S.C.:	

Terapêutica atual:

PROBLEMAS ATIVOS	
LISTAGEM	INTERVENÇÃO DECIDIDA EM EQUIPA

PROBLEMAS PREVISÍVEIS	
LISTAGEM	INTERVENÇÃO DECIDIDA EM EQUIPA

CUIDADOS DE ENFERMAGEM

RECOMENDAÇÕES / PLANO DE APOIO PSICOLÓGICO	
Criança	
Família	

APOIOS SOCIAIS	
Bonificação por deficiência	
Subsídio por assistência a 3.ª pessoa	
Licença especial para acompanhamento de criança portadora de doença crónica	
Licença para acompanhamento, não remunerada	
Baixa Médica ou Atestado	
Apoio escolar	
Transportes	
Ajudas técnicas	
Apoios da Ação Social	
Rendimento Social de Inserção	
Outros	

PLANO DE SEGUIMENTO	CONSULTA	MÉDICO / OUTRO	CONTACTO
Serviço de Pediatria			
Hospital (completar)			

C. S. (completar)			

NOTAS

Dada a situação atual de doença oncológica não curável, não tem indicação para reanimação cardiorrespiratória.
Em caso de agravamento clínico não deve ser chamado o INEM.

Assinaturas

APÊNDICES

Apêndice I – Proposta de alteração ao folheto “Guia de acolhimento ao serviço de
pediatria”

Para os Pais

O primeiro contacto com o serviço de Pediatria nem sempre é fácil! Muitas e diversas são as emoções, os sentimentos e as preocupações.

Visando o seu bem-estar e o do seu filho elaborámos este guia de acolhimento. Tem como finalidade ajudá-lo a conhecer o funcionamento do serviço de Pediatria e a esclarecer dúvidas/questões que possam surgir. Porém, caso necessite de alguma informação adicional, não hesite em contactar-nos. Tem, no final do guia, um espaço que lhe permitirá anotar aspectos que considere pertinentes.

Os pais são nossos parceiros, pois são os melhores prestadores de cuidados à criança e adolescente, sendo a sua experiência, opinião e capacidades como prestadores de cuidados, considerada por nós uma mais valia. A nossa relação deve ser baseada na confiança, partilha de informação e tomada de decisão conjunta. Como elementos da equipa, os pais podem e devem negociar com as enfermeiras, o plano de cuidados do seu filho e qual o seu nível de participação ao longo deste processo.

Não se esqueça! Estamos aqui para ajudar e desde já agradecemos sugestões de melhoria.

Imagens interior do Guia: gentilmente cedidas pela Acreditar - Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro

Capa: Ilustrações da Artista Plástica Anabela Mota

O Serviço de Pediatria

CARTA DA CRIANÇA HOSPITALIZADA

1.A admissão de uma criança no Hospital só deve ter lugar quando os cuidados necessários à sua doença não possam ser prestados em casa, em consulta externa ou em hospital de dia.

2.Uma criança hospitalizada tem direito a ter os pais ou seus substitutos, junto dela, dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou o seu estado.

3.Os pais devem ser encorajados a ficar junto do seu filho devendo ser-lhes facultadas facilidades materiais sem que isso implique qualquer encargo financeiro ou perda de salário. Os pais devem ser informados sobre as regras e as rotinas próprias do serviço para que participem ativamente nos cuidados ao seu filho.

4.As crianças e os pais têm o direito a receber uma informação adaptada à sua idade e compreensão. As agressões físicas ou emocionais e a dor devem ser reduzidas ao mínimo.

5.As crianças e os pais têm o direito a serem informados para que possam participar em todas as decisões relativas aos cuidados de saúde. Deve evitar-se qualquer exame ou tratamento que não seja indispensável.

6.As crianças não devem ser admitidas em serviços de adultos. Devem ficar reunidas por grupos etários para beneficiarem de jogos, recreios e atividades educativas adaptadas à idade, com toda a segurança. As pessoas que as visitam devem ser aceites sem limites de idade.

7.O Hospital deve oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afetivas e educativas, quer no aspeto do equipamento, quer no do pessoal e da segurança.

8.A equipa de saúde deve ter formação adequada para responder às necessidades psicológicas e emocionais das crianças e da família.

9.A equipa de saúde deve estar organizada de modo a assegurar a continuidade dos cuidados que são prestados a cada criança.

10.A intimidade de cada criança deve ser respeitada. A criança deve ser tratada com cuidado e compreensão em todas as circunstâncias.

Fonte: Fonte: Adaptado de Instituto de Apoio à Criança (2008). Carta da criança hospitalizada.



Apêndice II – Proposta de alteração ao “Plano individual de cuidados”

Logotipo da Instituição

Nome da Instituição e Serviço

Contacto telefónico permanente:

PLANO INDIVIDUAL DE CUIDADOS

Nome completo:	Nome da mãe (TM):	
	Nome do pai (TM):	
Data Nascimento:		
Morada:		
Número de Processo:		

Data:			
Elaborado por:			
Médico assistente:		Contacto:	
Enf.^a de Referência:		Contacto:	

Diagnóstico /data
Tratamentos efetuados / datas
Complicações Major / Alergias
Situação atual (descrição breve)

Performance (Lansky):		CVC:	
Peso atual:		S.C.:	

Terapêutica atual:

PROBLEMAS ATIVOS

LISTAGEM	INTERVENÇÃO DECIDIDA EM EQUIPA

PROBLEMAS PREVISÍVEIS	
LISTAGEM	INTERVENÇÃO DECIDIDA EM EQUIPA

CUIDADOS DE ENFERMAGEM (Enquadramento familiar/Principal cuidador/Alterações hábitos de vida criança e do cuidador/ Necessidades da criança pais/ Intervenções realizadas/ Reação da criança e família face à situação de doença/Intervenção do enfermeiro na gestão das emoções do cliente /Capacidades desenvolvidas para adaptação à doença/Local preferido de cuidados)

RECOMENDAÇÕES / PLANO DE APOIO PSICOLÓGICO	
Criança	
Família	

APOIOS SOCIAIS	
Bonificação por deficiência	
Subsídio por assistência a 3.ª pessoa	
Licença especial para acompanhamento de criança portadora de doença crónica	
Licença para acompanhamento, não remunerada	
Baixa Médica ou Atestado	
Apoio escolar	
Transportes	
Ajudas técnicas	
Apoios da Ação Social	
Rendimento Social de Inserção	
Outros	

PLANO DE SEGUIMENTO	CONSULTA	MÉDICO / OUTRO	CONTACTO
Serviço de Pediatria			
Hospital <i>(completar)</i>			
C. S. <i>(completar)</i>			

NOTAS

Dada a situação atual de doença oncológica não curável, não tem indicação para reanimação cardiorrespiratória.

Em caso de agravamento clínico não deve ser chamado o INEM.

Assinaturas: